

NÁLEZY A STRATY S REUMOU



Jana Dobšovičová Černáková a kol.



LOST AND FOUND WITH RMDs

NÁLEZY A STRATY s reumou LOST AND FOUND with RMDs



Liga proti reumatizmu na Slovensku
League Against Rheumatism in Slovakia



Liga proti reumatizmu – Klub Klíbk
League Against Rheumatism – Klub Klíbk

Publikácia vyšla vďaka darcovi, ktorý nechce byť menovaný a vďaka podpore:
This book was published thanks to a donor who wished to remain anonymous and thanks to the support from:

Ultra Print, s.r.o.

Adresa vydavateľa/Publisher's address:

LPre SR
Nábřežie I. Krasku 4
921 01 Piešťany

Editorka/Executive editor:

Jana Dobšovičová Černáková

Redakčná úprava/Editor:

Elvíra Bonová

Pomocné editorky/Editors:

Mária Bónová,
Darína Kostíková,
Simona Matušincová

Autori textov/Authors:

Jana Dobšovičová Černáková, Petra Balážová,
Elena Tryznová, Janka Čížová, Michal Finka,
Klára Dobošová, Janka Francúzová, Simona
Matušincová, Jaroslav Bečka, Darína Kostíková,
Elvíra Bonová, Mária Stopková, Simon Stones,
Zlatica Bašková, Štefan Gancarčík, Lucia Slejzáková

Preklad/Translation:

Petra Balážová

Grafická úprava/Graphic design:

Leo Šiller

Grafický návrh obálky str. 1 a 4
Cover graphic design pg. 1 and 4:

Michal Finka

Banery/Banners:

Michal Finka

Fotografie/Photos:

archív autoriek/autorov príbehov,
výber fotografií Ondrej Vrábel (str. 6 a 7),
Ywona Púčíková (str. 20, 21, 47)

Tlačiareň/Printed at:

Ultra Print, s.r.o.

Kniha je nepredajná.
Piešťany 2016
ISBN 978 - 80 - 970590 - 4 - 0

OBSAH

- 4 **NÁLEZY A STRATY s reumou**
LOST AND FOUND *with RMDs*
- 6 **Večná optimistka** | *Eternal Optimist*
Jana Dobšovičová Černáková
- 10 **Lupus - čo mi dal a čo mi vzal** | *Lupus – what I found and what I lost*
Petra Balážová
- 14 **Reuma ma naučila byť vďačnou a vážiť si veci**
Arthritis has taught me to be grateful and to appreciate things
Elena Tryznová
- 16 **Ako som objavila skutočný život** | *How I discovered real life*
Janka Čížová
- 20 **Reuma zlomí aj chlapa** | *Arthritis will even break a man*
Michal Finka
- 24 **Keď reuma neznesiteľne bolí** | *When pain is unbearable*
Klára Dobošová
- 28 **Môj život s lupusom, alebo čo mi lupus vzal a čo mi dal**
My life with lupus or what I lost and found with lupus
Janka Francúzová
- 32 **„...reuma vzala...reuma dala...“** | *“...arthritis took away...arthritis gave back...”*
Simona Matušincová
- 36 **Dum spiro spero** | *Dum spiro spero*
Jaroslav Bečka
- 40 **Život s reumatickým ochorením: „Ako žijem svoj život naplno“**
Life with a rheumatic disease: “How I live my life to the fullest”
Darina Kostíková
- 44 **Marína** | *Marína*
Elvira Bonová
- 48 **Ako žijem svoj život naplno** | *How I live my life to the fullest*
Mária Stopková
- 50 **Život s reumatickým ochorením: „Ako žijem svoj život naplno“**
Life with a rheumatic disease: “How I live my life to the fullest”
Simon Stones, Veľká Británia
- 54 **Čo nám reuma – juvenilná idiopatická artritída dala a čo vzala**
Lost and found with RMDs – juvenile arthritis
Zlatica Bašková
- 56 **Bechterevik Štefan** | *The Bechterevev – Štefan*
Štefan Gancarčík
- 62 **Čo mi reuma vzala/dala?** | *What I lost/found with arthritis?*
Lucia Slejšáková
- 72 **MODLITBA** | *PRAYER of Saint Francis*

NÁLEZY A STRATY

s reumou

*Všetko čo robíme je iba kvapka v mori, ale keby sme to nerobili,
tá kvapka by tam chýbala.“ – Matka Tereza*

Predstavujeme vám novú pôvodnú zbierku príbehov, ktoré napísali pacienti s reumatickými ochoreniami o tom, čo im reuma vzala, ale i o tom, čo im reuma dala. Zbierka má aj preto priliehavý názov „Nálezy a straty s reumou“. Je silný svojím posolstvom.

Názov pre nezainteresovaného čitateľa môže vyznieť až provokačne, keď avizujeme niečo pozitívne, čím by mohlo ochorenie pacienta obohatiť. Možno aj vy odhalíte tajomstvo zmeny a prijatia toho najťažšieho údely, keď človek navždy stratí zdravie.

Pôvodné a autentické príbehy pacientov sú o chronických zápalových ochoreniach. Medzi najznámejšie patrí asi reumatoidná artritída (RA), ale i jej detská forma juvenilná idiopatická artritída (JIA). K menej známym diagnózam patrí psoriatická artritída (PsA) a Bechterevova choroba, resp. jej presný názov je ankylozujúca spondylitída. Zo zriedkavejších reumatických ochorení vám predstavíme Systémový lupus, Sjögrenov syndróm (Sjs), Sharpov syndrom, a tiež dojímavý, ale hlavne povzbudzujúci príbeh pacientky s raritným autoimunitným reumatickým ochorením nazývaným CINCA syndróm, ktorých je na svete zatiaľ popísaných iba niečo okolo 100 prípadov.

Zbierku sme pripravili ako odozvu na celosvetovú informačnú kampaň „Budúcnosť je v našich rukách“, ktorú pod týmto heslom vyhlásil EULAR pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2016. Cieľom celosvetovej kampane je povzbudiť ľudí s reumatickým ochorením a aj tých, ktorí im priamo pomáhajú, aby využili každú možnosť na zlepšenie a skvalitnenie života. Voči tejto výzve nie je ľahostajná ani Liga proti reumatizmu na Slovensku.

Knižkou chceme prispieť k lepšej informovanosti o reumatických chorobách, ich dôsledkoch na kvalitu života pacientov a podporiť prevenciu i edukáciu pacientov, ale nepriamo aj prispieť k včasnej diagnostike a liečbe.

Ak sa nám „Nálezi a stratami s reumou“ podarí povzbudiť ľudí s reumatickým ochorením a aj tých, ktorí pacientom priamo pomáhajú, náš zámer i misia boli splnené.

Príbehy, ktoré sa chystáte prečítať písali obyčajní ľudia, možno niektorých poznáte osobne. Všetky tieto príbehy majú spoločné to, že sú písané absolútne úprimne, sú to slová tečúce priamo zo srdca. Vo vetách cítiť hĺbku prežívaného utrpenia a bolesti, ale hlavne hlbokú vieru a vďačnosť. Všetci títo ľudia si po hodinách sebaspytovania uvedomili, že niečo chorobou aj získali, pochopili ju a vyrovnali sa s ňou. Možno aj preto vidia a cítia viac krásy, lásky a spolupatričnosti.

A aby sa vyrovnali váhy spravodlivosti medzi zlou chorobou a dobrom, vznikla nová rovnováha, pretože práve takíto ľudia sa stávajú lepšími v tom najhlbšom a najlepšom slova zmysle. A to je Nález, ktorý naozaj stojí za všetko.

- jana DC -

LOST AND FOUND *with RMDs*

*“We ourselves feel that what we are doing is just a drop in the ocean.
But the ocean would be less because of that missing drop.” - Mother Teresa*

Introduction

Let us present a new original collection of stories written by patients with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs) on what they lost but also what they found with RMDs. This collection with its fitting name “Lost and Found with RMDs” carries a very powerful message. For an uninitiated reader the title may sound too provocative, as if we wanted to announce something positive that could enrich the patient’s condition. Perhaps you too will discover the secret of change and acceptance of the most difficult thing in life, a person losing his/her health forever.

The original and authentic patients’ stories talk about their lives with chronic inflammatory diseases. Examples include rheumatoid arthritis (RA) as well as its child form of juvenile idiopathic arthritis (JIA). The less known diagnoses include psoriatic arthritis (PsA) and Bechterew’s disease (the exact name is ankylosing spondylitis). Of rarer rheumatic diseases we introduce Systemic Lupus, Sjögren’s syndrome (SJS), Sharp’s syndrome and also poignant but encouraging story of a patient with a rare autoimmune rheumatic disease, the CINCA syndrome. There are only about 100 cases worldwide known with this particular disease.

We have prepared this collection in response to the global World Arthritis Day 2016 campaign “The future in your hands” announced by EULAR. The aim of the global campaign is to encourage people with RMDs and even those who help them to use every opportunity to enhance and improve the quality of life. Slovak League against Rheumatism also supports this campaign.

We would like to contribute to higher awareness of RMDs, their impact on patients’ quality of life and promote prevention and education of patients and also indirectly contribute to early diagnosis and treatment with this book.

If we were able to encourage patients with RMDs and those who assist the patients directly with “Lost and Found with RMDs”, then our intention and mission would be met.

The stories that you are about to read are written by ordinary people, maybe you know some of them personally. All these stories have something in common - they are written with complete honesty, with words flowing directly from the heart. You can feel the depth of suffering and pain, but also profound faith and gratitude in each sentence. All these people, after hours of soul-searching, realised they were also given something by the disease. They understood it and learnt to cope with it. Perhaps that is the reason they see and feel more beauty, love and belonging.

And to offset the scales of justice between evil disease and good, new balance was created, because it is these people who become better in the deepest and the best sense of the word. That is the Finding that is really worth it.

- jana DC -

Večná optimistka

Jana Dobšovičová Černáková



Ochorela som veľmi mladá. Reuma – juvenilná idiopatická artritída mi zasiahla celé telo a všetko sa mi takmer zo dňa na deň zmenilo. Z mladej zdravej slečny sa zrazu stala boľavá osôbka, kôпка nešťastia s nápadnou chôdzou a boľavými zdeformovanými kĺbmi na rukách. Písal sa rok 1985. V spoločnosti bola celkom iná klíma, iný bol aj pohľad na zdravotne postihnutých ľudí. Moje spolužiačky si začínali budovať pracovnú kariéru, chystali svadby, stávali sa mamami a ja som po dvoch ortopedických operáciách zostala doma na invalidnom dôchodku.

Môj okruh priateľov sa výrazne zúžil. Nerada som chodila do mesta. V každom obchode, na úrade, či v kaviarni som mala niekoho známeho, kamošku či spolužiačku. Všetci sa pýtali, ako sa mám a kde pracujem. V tom čase boli ešte všetci zamestnaní. Byť bez práce – nezamestnaný alebo invalid, bola vlastne veľká hanba – spoločenská degradácia. Vtedy som si pre krátku zdvorilostnú konverzáciu pripravila namiesto suchého konštatovania: „som na invalidnom dôchodku“ vtípnú formulu: „...som na voľnej nohe“.

Dobre a slobodne som sa cítila v Piešťanoch. Sem som chodila na liečenie do Národného ústavu reumatických chorôb minimálne 1 až 2-krát do roka. Spoznala som tu veľa nových ľudí a mali sme niečo spoločné. Reumu. Akosi prirodzene sa okolo mňa začali združovať mladí ľudia, partie priateľov – tiež pacientov. Vznikali kamarátstva a priateľstvá – tzv. na celý život. Nikto to zvlášť neplánoval, neorganizoval, išlo to akosi spontánne. Vzájomné kontakty sme udržiavali aj po skončení liečebného pobytu. Nie zriedka sme sa stretávali opakovane na ďalších liečebných pobytoch. Dokonca sme sa navštevovali doma, alebo ak bol niekto v nemocnici. Boli sme si oporou i veľkým povzbudením. Dnes sa to až ťažko uverí, že v tom čase sme ešte nemali ani telefóny, už vôbec nie mobily alebo internet. Naše kontakty boli hlavne prostredníctvom listov písaných rukou. Z dnešného pohľadu technologický pravek.

Spolu s kamarátkou Ingrid sme boli iniciátorkami založenia Sekcie mladých reumatikov pri Lige proti reumatizmu SR. To nám mnohým z tejto generácie reumatikov zmenilo život.

Bolo zase pre čo žiť a napredovať. Mali sme svoj pevný bod, okruh a spôsob realizácie. Pomaly a postupne, s niekoľkými pár kamoškami reumatikmi, sme neskôr položili veľmi dobré základy pre Klub Kĺbik, ktorý už 18 rokov pomáha mladšej generácii reumatikov vyrovnávať sa s týmto ťažkým a celoživotným ochorením.

Kolegovia často hovoria, že „Kĺbik“ je pre Ligu akýmsi hnacím motorom. Angažovanie sa v Lige, pomáhanie druhým nás veľa naučilo, objavili sme v sebe nové schopnosti a zručnosti, vo všeobecnosti sa dá konštatovať, že sme sa Ligou „povyraštli“.

Moja reuma bola od začiatku veľmi agresívna a ničila mi rad radom všetky kĺby. Absolvovala som všetku vtedy dostupnú terapiu a hlavne ortopedické operácie (TEP) – výmeny kĺbov. No ani tu mi nebolo nadelené dostatočné šťastie. Po nevydarenej operácii sa mi telesné postihnutie ešte skomplikovalo. Tri roky som bola na vozíku a následky týchto komplikácií si nesiem doteraz – už navždy. Jedného dňa som sa zaťala a povedala som si, že už nechcem byť pacient v pyžame.

V roku 2001, v deň, keď padli „dvojčky“ v New Yorku, som sa z vozíka postavila. Trvalo to ešte nejaké obdobie, ale podarilo sa. Neskôr som dokonca opäť začala študovať. Vybrala som si sociálnu prácu na vysokej škole a zároveň som začala po rokoch opäť pracovať. V mnohom mi pri práci pomáhajú nové technológie, pretože môžem pracovať aj z domu a vtedy, kedy sa na to cítim.



Eternal Optimist (Jana Dobšovičová Černáková)

I got sick when I was very young. RMD – juvenile idiopathic arthritis overtook my body and everything changed within moments. Young healthy lady became a person full of pain, unfortunate with noticeable walk and painful, deformed joints on the hands. It was in 1985. The society was completely different back then, people looked differently at handicapped people. My classmates were starting their careers, they were getting married, they were starting families and I stayed home after two orthopaedic surgeries.

The number of my friends decreased. I didn't like going out. I had a lot of acquaintances in each shop, office or café. Everyone was asking how I was and where I worked. It was at that time when everyone was employed. Being unemployed or handicapped was actually pity – social degradation. I prepared an answer for small talks – instead of saying that I was taking disability pension, I answered that I was a freelancer.

I felt great and free in Piešťany. I was coming here for treatments at least twice a year. I got to know quite a few new people and we had something in common. Arthritis. Somehow naturally I attracted young people, bunch of friends – also patients. New lifelong friendships were formed. We didn't plan it, it somehow happened. We stayed in contact, we were meeting at the National Institute or in our homes or visited each other in hospital (if that was the case). We supported and encouraged each other. Nowadays it is hard to believe that we didn't even have telephones or mobiles or the Internet. We stayed in contact by writing letters. In retrospect, it was technological prehistory.

My friend Ingrid and I initiated the establishment of the Section of young rheumatics within the Slovak League against Rheumatism. That changed the lives of a number of rheumatics from that generation.

We found the reason to live again and move forward. We had a fixed point, circle and a way of implementation. We established the foundation for what was later known as Klub Kĺbik that has been helping young rheumatics to cope with this difficult and lifelong disease for 18 years.

My colleagues often say that Klub Kĺbik is like a driving force for SLAR. Being involved with the League, helping others, has taught us much, we discovered new skills and abilities, we can say that we “grew” with the League.

My arthritis has been quite aggressive since the beginning and it has destroyed my joints. I underwent all the available therapy back then, especially orthopaedic surgeries (TEP) – changing my joints. I wasn't very lucky here either. After an unsuccessful surgery, my physical disability got more complicated. I was tied to a wheel chair for three years and bear the consequences of these complications ever since – forever. However, one day I decided that I didn't want to be a patient in pajamas.

In 2001, the day when the “Twins” in New York went down, I stood up from the wheel chair. It did take some time but I did it. I even started studying later. I chose social work at a university and I started working again. New technologies help me a lot because I can also work from home or when I feel up to it.

I guess I'm an eternal optimist. I always see a glass half full rather than half empty. I try to spread good mood and encouragement around me. One gets back what one sends out the most. I became independent and I got married. My husband is a true other half of my own. He helps me in each area, both at work and in private life. We complete each other. My husband, my mother, my brother, my nephew Zdenko and other members of my family or even

Som asi večná optimistka. Pohár s vodou vidím ako poloplný, nie poloprázdny. Snažím sa rozdávať okolo seba dobrú náladu a povzbudenie. Človeku sa najviac vracia to, čo sám vysiela. Osamostatnila som sa a vydala. Manžel mi je skutočnou druhou polovičkou môjho ja. Pomáha mi v každom smere, či už v súkromí alebo v práci. Veľmi dobre sa dopĺňame. Plniť si svoje sny mi pomáhajú moji najbližší: manžel, mama, brat a synovec Zdenko, dokonca aj členovia širšej rodiny, ale aj najlepšia priateľka Ela, či tí „noví kamoši“, ktorých som získala vďaka reume. Je ich toľko, že sa nedajú ani vymenovať, aby som na niekoho dôležitého nezabudla. V dobrých ľuďoch sú najväčšie poklady. Toto poznanie rátam medzi najväčšie, čo mi reuma dala. V tomto mi vždy bol a je vzorom veľký filantrop, milovník opery a dobrej hudby, pán Cav. Carlo Vender z Parmy v Taliansku. Jemu vďačím za veľa. Mnoho som sa od neho naučila. Napríklad, že keď mi je najhoršie a už ani sama neviem ako ďalej, vtedy mám pomôcť niekomu, kto je na tom ešte horšie a sústrediť sa na jeho záchranu. Až neskôr si uvedomím, že aj mne je už zase trochu lepšie, aspoň na duši ak nie fyzicky.

Chorí ľudia majú tendenciu k sebaľúťosti, v horšom prípade k obviňovaniu druhých, že oni môžu zato, že im nie je dobre. Kolegom reumatikom vždy vstúpujem, že s reumou by nemal byť nikto sám. Reuma mnohých determinuje aj spoločensky. Izolujeme sa, vytvoríme si pomyselnú nepriestrelnú škrupinku. Okolie pacienta zvyčajne prvoplánovo neodstrčí, len nevie, ako s ním má komunikovať. Iniciatívu musíme teda prebrať my, pacienti a prihovoriť sa ako prví. Niekedy stačí očný kontakt, neuhnúť pohľadom. Potom ten kto má prísť, príde bližšie a spýta sa: „Ako sa máš?“ Tým sa ľady a bariéry prelomia skôr ako vzniknú. Zatiaľ, čo my sme sa postupne s ochorením naučili žiť, pre našich blízkych, či širšie okolie je to jedna veľká neznáma. Nechcú sa vnucovať, dotierať.

Isteže, s ľuďmi a vozíkmi pútame pozornosť aj neznámych, hlavne detí, ale i dospelých. Nespočetnekrát som počula od starších: „Čo budú krivých páliť?“ Nemôžeme to však brať osobne. Je to ich spôsob záujmu a spoluúčasti. Stačí sa len usmiať a prehodiť slovko dve. Nič zlé nám tým nikto nepraje. Ľudia majú oči nato, aby sa pozerali. Je lepšie, keď si nás ľudia všimajú, ako keby sme im boli úplne ľahostajní.

Reuma mi vzala predovšetkým slobodu pohybu. Nemôžem sa nikam len tak vybrať sama. Nevyjdem po schodoch, dokážem sa ako-tak pohybovať iba v bezbariérovom prostredí. S mojimi nohami sa zmesťm len do väčšieho auta, čo je snáď jediný možný dopravný prostriedok. Vo vlaku či autobuse som už nesedela roky, len veľmi zriedka sa odvážim cestovať lietadlom.

No paradoxne, reuma mi viac dala ako vzala. Dala mi zmysel života, naplnenie. V tom čo iní vidia trest či prekľatie, ja čítam znamenie na spomalenie životného tempa, či potrebu viac si všímať signály vlastného tela, ale aj signály z okolia, od ľudí. Najväčším obohatením sú pre mňa práve tí ľudia, ktorých som vďaka reume a Lige spoznala. Som presvedčená, že som si vďaka reume dopriala viac výnimočných situácií, udalostí, výletov, stretnutí, koncertov a rôznych kultúrnych podujatí, a to len preto, lebo už viem, že život šance neponúka donekonečna a tie nevyužitú príležitosti sa už nemusia nikdy vrátiť.

Reuma ma naučila, že sú dva druhy problémov. Riešiteľné a neriešiteľné. Tými, ktoré sa napriek všetkej snahe nedajú riešiť, tými sa dlho nezaobieram. Keď to nejde jedným smerom, vrátim sa, a skúsím to iným. Ušetrim si tým veľa starostí a sĺz. Nemôžem si obuť ponožky ako zdravý človek? Pomôže mi niekto blízky, alebo sa potrápim so špeciálnym obuvákom – navliekačom ponožiek. Trvá to síce polhodinu, ale kto už o tom vie?

Ako najväčšiu krivdu a stratu, čo mi reuma vzala je to, že nemám vlastné deti. Už pri prvej odbornej konzultácii, po určení diagnózy JIA, mi lekár povedal, aby som sa neopovážila otehotnieť. Vraj sa všetko zhorší, po pôrode zostanem ležať a kto ma bude opatrovať...?! Riziká tehotenstva a pôrodu mi vymenoval veľmi farbisto a dôrazne. Na dlhé roky som tomu verila. Riadne ma vystrašil. Dnes sa našťastie pohľad odborníkov zmenil a tehotenstvo s reumatoidnou artritídou je za určitých podmienok možné. Ženám sa v tomto vychádza v ústrety. Pre mňa táto zmena postoja prišla už neskoro. Svoj „dlh k nenaplnenému materstvu“ som si vykompenzovala tým, že sa maximálne venujem deťom v Klube Klíbk, aby to ony mali v živote jednoduchšie.

Moje straty a nálezy s reumou sú zatiaľ asi v rozkolísanej remíze. Som rada za každú skúsenosť, za každý - aj drobný úspech. Je šťastím každý deň sa prebudiť, ale nie len to, ale aj každý deň naplniť niečím pekným a užitočným pre seba a svoje okolie.

my best friend Ela or the “new friends” that I’ve met thanks to arthritis help me fulfil my dreams. I can’t even name them all. There are so many that I won’t mention anyone further in order not to forget anybody. I found the greatest treasures in good people. I believe this is the most valuable that arthritis has given me. Mr Cav. Carlo Vender, Parma, Italy, a philanthropist, an opera lover and a good music lover has been my role model. I’m really thankful to him. I learnt a lot from him. For example, every time I am down and don’t see the way forward, someone appears out of the blue, someone who feels even worse than I do and I fully concentrate on making him/her better, on saving him/her. It is only later that I realise that I, myself, feel better, at least mentally if not physically.

Sick people have tendency to self-pity, in the worst case to blame others for their misfortune. I always tell my fellow rheumatics that they shouldn’t stay alone with an RMD. RMD is something that determines us also socially. We isolate ourselves, we create a symbolic bullet-proof shell that we hide under. The society doesn’t initially push away the patient, it just simply does not know how to communicate with him/her. Therefore we, patients, have to take the initiative and start the conversation. Sometimes simple eye contact is sufficient. Then those who are supposed to come will come and ask: How are you? This is how the ice is broken before it is even created. While we learnt to live with the disease, it is one big unknown for our family and friends. They don’t mean to intrude.

Of course, we are visible with the crutches and the wheel chairs – to children as well as adults. I heard a thousand times: “Are they going to burn the crooked?” We can’t take it personally. It is their way of interest and participation. It is enough to smile and say a word or two. Nobody wishes us anything bad. People have eyes in order to see with them. It is better when we are noticed rather than being ignored.

Arthritis has taken the ability to move from me. I can’t just set on a journey by myself. I can’t climb the stairs, I can barely walk in a barrier-free environment. I only fit in a bigger car with my legs. I haven’t travelled on a bus or a train in years. I rarely set on a journey by plane.

However, I have found a lot more in arthritis than I lost. It gave meaning to my life, it fulfilled me. What some see as a punishment or damnation, I see as a signal to slow down and listen to the signals of my body but also to signals from my surroundings, from other people. People I have met thanks to arthritis and the League are the biggest enrichment. I am convinced that thanks to arthritis I was able to give myself many extraordinary situations, events, trips, meetings, concerts and different cultural events and all that because I finally know that life doesn’t offer you chances indefinitely and those missed opportunities don’t have to necessarily repeat.

Arthritis taught me that there are two types of problems – solvable and unsolvable. Those problems that cannot be solved even through great effort are not worth much of my time. If it doesn’t go one way, I’ll try another. It saves me a lot of sorrows and tears. I can’t put on my socks as a healthy person? Someone close to me will help me or I’ll try to do it myself using a shoehorn. It will take longer but who will know about that?

As the biggest injustice of arthritis I see that I don’t have children. During the first consultation, upon diagnosis of JIA, the doctor warned me not to get pregnant. Supposedly it would make matters worse and I would lose the ability to walk after giving birth and who would take care of me...? I honestly believed that. He really scared me. Fortunately the perception of pregnancy in women with arthritis has changed and it is actually possible. However this change in perception came late for me. This “debt to unfulfilled motherhood” for me was compensated in children at Klub Klbik so that life could be easier on them. There is probably a tie between what I’ve lost and what I’ve found with RMDs personally. I am glad for every experience, for every - however little success. I am fortunate to wake up every day, but not only that, but also full every day with something nice and useful for me and my surroundings.

Lupus - čo mi dal a čo mi vzal

Petra Balážová



V roku 2009, keď som mala 24 rokov, som si „dospelý život“ konečne začala užívať. Mala som prácu, mala som priateľa, mala som kamarátov, bola som nezávislá od rodičov, privyrábala som si, chodila som cvičiť. Jednoducho, užívala som si ako sa mi chcelo. Zároveň som spávala asi tak 6 hodín denne (aj menej), bola som v jednom kolotoči povinností a cez víkendy zas v kolotoči nekonečných večierkov a výletov. V tom čase som takýto životný štýl považovala za ideálny.

Keď sa objavili prvé bolesti kĺbov, alebo zimou oziabnuté biele prsty na rukách a nohách (ktoré som si pri lyžovaní ani necítila), nerobila som si z toho nič. Však som len unavená z cvičenia. Však v Tatrách je predsa len väčšia zima ako v Bratislave. Čo vám budem hovoriť, bola som ako „odtrhnutá z reťaze“.

Až kým sa jedného dňa moje telo nerozhodlo vypovedať svoju službu úplne. Keďže „drobné“ príznaky som ignorovala, muselo prísť niečo veľké. V marci roku 2009 som zrazu dostala vysoké teploty, bolesti kĺbov ma pripútalí na lôžko, srdce mi išlo vyskočiť z hrude. Ani po troch sériách antibiotík sa môj stav nezlepšoval, práve naopak, teploty sa mi neustále vracali. Poslali ma prvýkrát do nemocnice – zápal osrdcovníka. Po 10 dňoch som prišla domov, bolo mi lepšie, ale asi po týždni sa teploty opäť vrátili. Poslali ma opäť do nemocnice – to bude nejaký „divný vírus“. Dali mi ďalšie dve série antibiotík a po cca 2 týždňoch sa teploty opäť vrátili. To už sa moji rodičia rozhodli, že sa na takéto skúšanie toho, čo zaberie a čo nezaberie, nebudú ďalej pozerat' a vzali ma do väčšej nemocnice. Tam sa konečne po cca ďalších 2 týždňoch prišlo na to, že je to Systémový lupus. Nemusím vám vravieť, ako mi spadol kameň zo srdca, že to nebola rakovina – v podstate jediné vážne ochorenie, ktoré som po mene poznala. Veď až do tejto „nemocničnej ságy“ som chorá takmer vôbec nebola!

Potom ma nastavili na liečbu v NÚRCH Piešťany, avšak nepripravili ma na to, čo ma s týmto šibalským vlkom čaká. Povedali mi len, aby som sa vyhybala slnku, nepremáhala sa, nepracovala v bani, pravidelne cvičila. Nuž, dobré nie? Vôbec to nie je strašné ochorenie. Toľko zvládnem.

To som však netušila, čo autoimunitné a systémové ochorenie znamená. Toto poznanie prišlo až o dost' neskôr. Keď zdravý človek odrazu ochorie, tak nepripisuje hneď všetky symptómy svojmu ochoreniu. Mnohé symptómy ani nerozoznáva. Naučiť sa žiť s autoimunitným ochorením je asi to najťažšie v živote človeka, ak sa takéto ochorenie prejaví. Naučiť sa počúvať svoje telo, naučiť sa pravidelne užívať lieky, naučiť sa žiť s „hendikepom“. Ako mnohí, aj ja som sa zo začiatku za ochorenie hanbila, nevysvetľovala som ľuďom prečo nemôžem niekam ísť, vlastne spočiatku som sa skrývala pred svetom. Ale postupne sa to učím (už je to 7 rokov a ešte stále nie sme s lupusom veľkí kamaráti). Učím sa neprepadať zakaždým depresii, keď mám už po tretíkrát v roku zápal osrdcovníka, či v priebehu troch mesiacov druhýkrát zlomené rebro, či neustále problémy s trávením kvôli vysokým dávkam liekov. Je to náročné. Je to dôvod na depresiu. Samozrejme, že som sa tisíckrát chcela vzdať. ALE musím sa vám priznať, viac ako mi lupus vzal, mi dal. Vážne! Hektický život nepotrebuje nikto z nás, nikto z nás sa nemusí neuvážene náhlit' za zbytočnosťami či maličkosťami sveta, nikto z nás nepotrebuje byť všade a za každých okolností. Možno je ťažké to akceptovať, no ak tak raz urobíte, pochopíte, že vlastne vediete oveľa plnohodnotnejší život ako „zdraví“ ľudia. Mňa lupus naučil načúvať svojmu telu, (postupne som sa naučila poslúchať svoje telo). Keď sa započúvate, vaše telo vám presne povie, čo máte robiť. Ono vie najlepšie, kedy si máte oddýchnuť, kedy si nemáte dať kávu, kedy je skutočne hladné.

Lupus mi dal možnosť spoznať fantastických ľudí (mnohí z nich sú teraz moji najlepší priatelia), dal mi prácu, po



Lupus – what I found and what I lost (Petra Balážová)

In 2009, when I was 24 years old, I finally started enjoying the “adult life”. I had a job, I had a boyfriend, I had friends, I was independent from my parents, I had a side job, I was doing a lot of exercise. Simply, I enjoyed every moment. On the other hand, I was sleeping only about 6 (or less) hours, I was in a whirl of duties during the week and a whirl of parties and trips over the weekend. At that time, I was having the time of my life.

When I first experienced joint pain or white fingers and toes due to cold weather (that I couldn't even feel when skiing in winter), I didn't make much of it. I'm just tired from all the exercise. The weather in the Tatras is much cooler than in Bratislava. What can I say, I was mad.

Until one day my body decided to terminate its services. Since I was ignoring all the “small” signals, something big was bound to happen. In March 2009, I suddenly got high fevers, joint pain put me to bed and my heart was beating like crazy. I didn't get better even after three doses of antibiotics. The fever was still coming back. They sent me to hospital for the first time – pericarditis. After 10 days I was able to return home in order for the fever to return after 7 days again. I was sent to hospital for the second time – some sort of virus. I got other two doses of antibiotics and after about two weeks, fevers returned. My parents had about enough for the doctors to be trying what would work and what wouldn't. They had me transferred to a different, much bigger hospital. After other two weeks I was sent home with a diagnosis – systemic lupus erythematosus. I don't have to tell you how relieved I was. It wasn't cancer – the only serious disease that I knew by name at that time.

I was sent to a specialised centre that treats lupus patients in Piešťany, they set me up with medication but they didn't prepare me for the road ahead. They only told me to stay clear of sun, not to strain myself, not to work in a mine and regularly exercise. It was alright, wasn't it? It wasn't such a big deal. I could manage.



I had no idea what autoimmune or systemic disease mean. This knowledge came much later. When a healthy individual suddenly becomes sick, he or she doesn't automatically link the symptoms to the disease. Many of the symptoms even go unrecognised. Learning to live with an autoimmune disease is probably the hardest part. Learning to listen to the signs of one's body, learning to take pills regularly, learning to live with a “handicap”.

Like many others, I was also ashamed of the disease, I didn't want to explain why I was unable to go somewhere, actually I was hiding at first. But I have been learning to accept it step by step (it has been 7 years and my lupus and I still aren't best of friends). I learn not to fall into depression every time something goes wrong whether it is pericarditis for the third time of the year or a broken rib twice within three months or never ending problems with digestion due to high doses of medication. It is difficult. It is a reason to be depressed. Of course I wanted to give up a thousand times. BUT I have to tell you that lupus has given me much more than it has taken. I'm serious! Nobody needs a hectic life, nobody needs to rush to worthless things, nobody needs to be everywhere every time. It might be difficult to accept it but when you do, you'll actually realise that you lead much more fulfilling life than “healthy” people. Lupus has taught me to listen to the signs of my body (step by step I even learnt to obey the signs). When you listen carefully, you'll hear what your body is saying. It knows when it is tired, when it needs rest, when you should skip coffee, when it is really hungry.

Lupus has also given me the opportunity to meet fantastic people (many of them are now my best friends), it gave

ktorej som dlho túžila. Sama môžem prispievať ku skvalitňovaniu života pacientov a k ich vzdelávaniu – osvete. Práve vďaka lupusu som spoznala dnes už môjho manžela, vďaka lupusu mi záleží na zlepšovaní svojho okolia – či už po ekologickej, zdravotnej alebo duchovnej stránke. Vďaka lupusu som sa konečne naučila samostatne chodiť.

Ak si v tejto chvíli myslíte, že to nejde, započúvajte sa do svojho vnútra, spomaľte a urobte to, čo si vaše telo žiada. Uvidíte, že keď sa spolu naučíte vychádzať, aj váš život bude pokojnejší.



DVD
Cvičebná zostava je určené každému,
kto chce posunúť svoj život
s reumatoidnou artritídou ďalej.

www.molarnuma.eu

me a job that I wanted to do for a long time. I, myself, can contribute to making the lives of other patients better and to educate them and spread awareness. Thanks to lupus I met my husband, thanks to lupus I care about making my surroundings better – either from the ecological, health or spiritual side. Thanks to lupus I was finally able to walk alone.

Even though you might think that it is impossible at this point, slow down, listen to your inner self and do what your body is asking. You'll see that you'll learn to get along and your life will be more peaceful.



Reuma ma naučila byť vďačnou a vážiť si veci

Elena Tryznová



Na svete je mnoho chorôb. Reuma je len jednou z nich. Jednou z koryta plného toľkých možností, ktoré nás môžu počas života zastihnúť. To je moje prvé zamyslenie pri otázkach „Čo mi reuma vzala a čo mi dala?“. Pri stanovení diagnózy som mala pocit, že mi berie všetko. Môj dovtedy krásny a bezstarostný život. Život plný tanca, pohybu, turistiky a hlavne bezbolestných dní.

Od malinka sme s rodičmi chodili na dovolenky do hôr. Ocko bol vojak a tak sa dovolenkové poukazy stali súčasťou každých našich prázdnin. Od Tatier až k samotnému Dunaju sme chodievali na dovolenky. Nechýbalo ani zahraničie a tým bola Česká republika. V Tatrách sme večer plánovali turistické trasy na nasledujúci deň. Pri Dunaji sme sa loďou plavili do Budapešti a keďže sme nestihli poslednú kompu z Ostrihomu, tak nás v strede Dunaja prehadzovali z lode na kompu. Na všetky výlety som sa tešila a ani by ma nenapadlo, že nepôjdem, pretože by som nevládala. Keď sme nevládali, tak sme si oddýchli a šli ďalej.

Potom prišiel august roku 2001. Dovolenka na Smrekovici. Krásna (vtedy vojenská) chata situovaná vo výške 1 428 m.n.m. V polovici pobytu som dostala silné bolesti v panvovej časti. Zvyšok dovolenky som len preležala, pretože som ledva vládala prejsť po schodoch. Po návrate nasledovali vyšetrenia, až stanovenie diagnózy - reuma.

V prvých rokoch to bola už samotná diagnóza – Bechtereva choroba, ktorá ma ničila. Pociť hanby a strata sebavedomia boli prvé príznaky mojej choroby. Hanbila som sa, že mám chorobu starých ľudí. Vtedy sa nenašiel nikto, kto by mi vysvetlil, že reuma nie je chorobou len starých ľudí.

Šla som na vysokú školu a na internát. Po roku na internáte som sa v slabej chvíľke zdôverila spolubývajúcej, akú mám diagnózu. Priznala som aj to, že musím jesť lieky, aby ma nohy menej boleli. Pochopila to. Viac si ma začala všimáť a keď to mne videla, že som unavená ona sama iniciovala odchod domov z rôznych internátnych zábav. Ako roky pribúdali, tak aj moje názory sa menili a dospievali. Len reuma ostávala. Hoci som mávala bolesti, nezastavilo ma to v tom, ako žiť naplno. Reuma mi síce vzala pohyb bez bolesti, ale nie osobnosť. Rozhodla som sa napriek bolestiam cestovať a spoznávať svet. Po skončení školy a nástupe do zamestnania si ľudia všimali, že občas krívam. Padali zvedavé otázky „Prečo?“. Zvykla som si na rovinnu povedať - mám reumu. Tento zdánlivo malý posun v myslení mi veľmi pomáhal sa s ňou vyrovnáť.

Pred dvomi rokmi sme sa presťahovali spolu s priateľom do Humenného. Začali sme chodiť do miestneho kostola, kde sme spoznali úžasného kňaza. On vieru nielen hlása, ale ňou skutočne žije. Rok ma sprevádzal a pripravoval na krst, pre ktorý som sa rozhodla. Bolo to niečo, čo som robila pre seba. Dávalo mi to silu do každého nového dňa. Cez víkend sme boli s manželom v kine na skvelý film. Zázraky z neba. Poplakala som si pri ňom a myslela som na seba.

Bechtereva choroba, ktorej presný názov je ankylozujúca spondylitída, nie je chorobou, s ktorou sa nedá žiť, len ju musíte akceptovať a žiť tak, ako sa len dá.

Reuma mi dala pokoru, ktorú zdraví ľudia často nemajú. Vďačnosť za každý skvelý deň. Veľmi dobre si uvedomujem deň, kedy ma nič nebolí a ďakujem Bohu obzvlášť za takéto dni.

Reuma ma naučila byť vďačnou a vážiť si všetko, čo mi život dáva. Vôbec nie je samozrejmé byť zdravý. Človek, ktorý má silu a vieru, dokáže veľmi veľa vecí. Nezáleží na tom, či má reumu alebo inú chorobu, ktorú život môže priniesť každému.



Na internáte so Stankou



Smrekovica



Turistika v tatrách

Arthritis has taught me to be grateful and to appreciate things (Elena Tryznová)

There are many diseases in the world. Arthritis is only one of them. One from so many other options that can affect us. This is the first thought that comes to my mind when I asked what I have lost and what I have found with arthritis. When I was diagnosed, I felt like everything was taken from me. My beautiful and carefree life. My life full of dance, movement, hiking and most of all painless days.

We have spent many holidays in the mountains with my parents. My father was a soldier and holiday passes became part of our adventures. From the Tatras to Danube, we went for holidays. We didn't even miss foreign countries, especially the Czech Republic. We planned our routes the night before in the Tatras. We sailed on the Danube to Budapest and when we missed the last ferry, they made us jump from the ship to the ferry in the middle of the Danube. I was looking forward to all the trips. I didn't even think about not going due to pain. When we were tired, we rested for a bit and then continued.

It was August 2001. We went on holidays to Smrekovica. Beautiful (military) cottage located in 1 428 m above sea level. Suddenly, in the middle of it, the area around my pelvis started hurting. I stayed in bed for the remainder of the holiday because I could barely walk up the stairs. When we returned, I started visiting doctors and eventually I was diagnosed with arthritis.

In the first years, it was solely the disease - ankylosing spondylitis – that was making my life miserable. The feeling of shame and loss of self-confidence were the first symptoms of my disease. I was ashamed of having a disease of old people. There was nobody to tell me otherwise.

I went to university and was living on the campus. After a year, in a weak moment, I told my roommate what my diagnosis was. I confessed that I needed to take medication in order for my legs to hurt less. She understood. She started noticing me more and when she noticed that I looked tired, she was the one who wanted to leave the parties earlier. As the years passed, my opinions changed but arthritis remained. Even though I was in pain, it didn't prevent me from living my life to the fullest. Arthritis took away the ability to move without pain but it didn't take away my personality. I chose to travel and explore the world despite the pain. After finishing university and starting a job, people started noticing that I was limping sometimes. They wanted to know why. I told them straight away – I have arthritis. This seemingly small step in my thinking helped me a lot in coping.

My boyfriend and I moved to Humenné two years ago. We started visiting this church and we met this amazing priest. He not only preaches faith but he really lives it. He was guiding me throughout the year when I was preparing for christening. It was something that I did for myself. It gave me strength to start each new day. We saw a great movie with my husband over the weekend. Miracles from heaven. I cried and I was thinking about me.

Ankylosing spondylitis is not a disease that cannot be lived with. You just have to accept it and live as much as you can. Arthritis has given me humility that healthy people often miss. It made me grateful for each day. I notice every day that I'm not in pain and I thank God for such days. Arthritis has taught me to be thankful and appreciate everything that life gives me. Being healthy doesn't come automatically. A person who has faith and is strong can achieve many things regardless of having arthritis or other disease that can come to life.

Ako som objavila skutočný život

Janka Čížová



Odvtedy, ako som sa prvýkrát stretla s diagnózou Sjögrenov syndróm, ubehlo už zopár rokov. Neboli to roky jednoduché, ale keď sa na ne s odstupom času pozerám, vidím v nich veľa dobrých vecí, ktoré by som, nebyť „Sjögrena“, možno nikdy neobjavila.

Iste, Sjögren mi v živote pripravil a stále pripravuje aj ťažké chvíle. Moje telo už nedokáže zvládnuť to, na čo som bola predtým zvyknutá. V mnohých veciach sa musím obmedzovať a nie je práve najľahšie vyrovnať sa s tým. Musela som napríklad obmedziť bicyklovanie alebo hru na klavír, musela som sa dokonca vzdať práce, ktorá ma vždy bavila. Sjögren ma donútil úplne prerobiť a okresať môj denný režim a kvôli tráviacim problémom aj celé stravovanie. Čiastočne ma obral o slobodu a spoločenský život, pretože musím neustále dávať pozor na únavu, neprepínať sily, dávať pozor na stravu, myslieť na to, že som závislá od istých liekov, ktoré treba všade nosiť so sebou a nezabudnúť ich užiť. Prišla som trebárs o dlhoročné vzťahy, pretože niektorí ľudia neuniesli takúto radikálnu zmenu v mojom živote. A dalo by sa ešte veľa písať o tom, čo všetko mi Sjögren vzal, ale dôležitejšie je, že vďaka týmto stratám som sa naučila oveľa viac si vážiť všetko to, čo mi priniesol.

Spomínam si na úplné začiatky, keď som kvôli zlému zdravotnému stavu a zdĺhavej diagnostike musela byť na péenke jeden celý rok. Zo začiatku je človek rád, že si trochu vydýchne, že sa nemusí premáhať a nasilu chodiť do práce, keď ledva stojí na nohách. Ale ako pribúdajú dni, týždne a mesiace, tak začne byť pobyt medzi štyrmi stenami dosť otravný a depresívny.

Aby som sa nezbláznila z neustálych myšlienok na doktorov, vyšetrenia, výsledky, prognózy, musela som si nájsť nejakú činnosť, ktorá by ma naozaj pohltila a odpútala od tvrdej reality života. Vtedy som prvýkrát zobrala do rúk foťák (v tom čase ešte len požičený) a išla som sa prejsť. Po niekoľkých prechádzkach som zistila, že je to celkom fajn relax a únik od reality. Keď človek pomaličky kráča prírodou, pozerá pod nohy a okolo seba, sleduje každý kvietok, vtáčika alebo nádherné oblaky na oblohe, keď hľadá ten správny záber, tak sa mu do hlavy nezmestia žiadne starosti či trápenie. A presne toto som potrebovala, mať chvíle len pre seba, do ktorých sa mi nepripletú myšlienky na lekárov ani chorobu. Lenže, fotenie prírody je závislé od počasia, a keď prišli pochmúrne, daždivé dni, zase som nemala kam uniknúť. Vtedy som si spomenula na radu jedného múdreho človeka (bol to môj psychológ, ktorý mi pomáhal vyrovnať sa s ochorením), aby som svoje zážitky, myšlienky, strachy alebo radosť skúsila vložiť do slov. A tak som začala s písaním. Obom týmto koníčkom sa venujem dodnes a bavia ma stále viac a viac. Fotenie je pre mňa výborným relaxom, keď si potrebujem vyčistiť hlavu a písanie je taká moja malá terapia, pri ktorej dostanem zo seba všetko, čo ma trápi alebo teší. Keby nebolo Sjögrena, zrejme by som na tieto dve veci ani nenatrafila. Nenapadlo by mi vyskúšať ich a bola by to naozaj škoda.

Vďaka Sjögrenovi som tiež mohla spoznať nových ľudí, nájsť nové a oveľa kvalitnejšie vzťahy. Naučila som sa bojovať, tak naozaj, zabrať vo všetkých sile a nevzdávať sa pri prvom, ani druhom a ani dvadsiatom neúspechu. Naučila som sa neutekať, ale čeliť problémom, či skôr výzvam. Od istého času tomu hovorím radšej „výzva“, pretože to znie oveľa pozitívnejšie ako „problém“.

Sjögren ma naučil disciplínu, ukázal mi, že ak chcem naozaj dosiahnuť nejaký cieľ (hoci aj maličký, ale možno o to hodnotnejší), tak sa oplatí dodržiavať tvrdé pravidlá. Priviedol ma tiež k nebyvanej tvorivosti. Pri všetkých obmedzeniach a komplikáciách, ktoré toto ochorenie prináša, musím neraz poriadne potrápiť svoje mozgové závitky, aby som našla spôsob, ako vyhovieť Sjögrenovi a pri tom si dopriať radosť zo života.



How I discovered real life (Janka Čížová)

My first encounter with Sjögren's syndrome was years ago. These years weren't easy but looking back I also see a lot of good that might not have happened wouldn't it be for Sjögren's.

Surely, Sjögren's has prepared some difficult times in my life. My body cannot sustain what it used to. I have to limit myself and it's not easy to cope with that. I had to limit cycling or playing the piano. I even had to give up work that I enjoyed so much. Sjögren's forced me to change my daily routines and due to digestive problems even completely change my diet. Sjögren's partially robbed me of freedom and social life because I always have to look out for fatigue, not to strain myself, be mindful of my diet, think about medication that I always have to have on me and take regularly. I even lost some relationships due to Sjögren's because they just couldn't bear such change. I could write much more about what Sjögren's has taken but it is more important that thanks to these losses, I learnt to appreciate much more what it has given me.

I remember when I had to be on sick leave for one year when I was diagnosed. One is actually quite appreciative at the beginning that he/she doesn't need to go to work when he/she is so tired. But as time passes being in between four walls becomes a nuisance.

In order to stay sane and take my mind off doctors, tests, results, prognosis, I had to find something that would absorb me and unleash me from the hard reality of life. It was then when I took a camera into my hands for the first time (a friend lent it to me) and I went for a walk. After several of these walks, I realised how relaxing it was. When a person walks slowly in nature, looks where he/she is stepping and around him/herself, sees each flower, bird or clouds on the sky, when he/she looks for the right shot, then he/she has no room for worries or sorrows. And that's exactly what I needed. I needed moments only for myself when I wouldn't think about doctors or the disease. But taking pictures of nature is dependent on weather. When it was rainy and foggy, I had nowhere to escape, again. Then I remembered an advice of one wise man (it was actually my psychologist who was helping me cope with the disease). He advised me to put my experiences, ideas, worries or pleasures into words. I enjoy both of these hobbies until now. Photography is a way of relaxing my mind and writing is a form of therapy when I unburden myself from worries or pleasures. If it wasn't for Sjögren's, I probably wouldn't have found any of these. I even wouldn't have thought about trying them out and it would have been such a pity.

Thanks to Sjögren's I got to meet new people, found new and stronger relationships. I learnt to really fight, with full force, and not to give up regardless of the number of failures. I learnt not to run but to face the problems or rather challenges. I got accustomed to saying "challenges" rather than "problems". It sounds much more positively.

Sjögren's also taught me discipline. It showed me that if I really wanted something, I could achieve it. It is worth following hard rules. It also led me to unprecedented creativity. Due to all the restrictions and complications that Sjögren's comes with, it is quite challenging to find ways of enjoying my life in line with Sjögren's.

What I value the most is probably the opportunity to reorganise my priorities and the attitude to life. I discovered new things and new values that I didn't see before and didn't even know they existed. I found



Ale zo všetkého najviac si cením to, že som vďaka Sjögrenovi dostala možnosť úplne prekopat' a preorganizovať svoje priority a celkovo svoj postoj k životu. Objavila som veci a hodnoty, ktoré som predtým nevidela a dokonca ani netušila, že existujú. Zistila som, na čom v živote skutočne záleží. A vlastne, myslím si, že je to dar – dostať príležitosť zastaviť sa a začať odznova. Nie každý takú šancu v živote má.

Viac o Živote EXOTA so Sjögrenovým syndrómom sa dočítate v sérii článkov tu:
www.mojareuma.sk/category/zivot-exota/



out what really is important in life. Actually I think it is a blessing – being given the opportunity to stop and start over. Not everybody gets this chance.

More articles from "EXOT's life" can be found here:
www.mojareuma.sk/category/zivot-exota/

Reuma zlomí aj chlapa

Michal Finka



Ochorel som ako osemnásťročný na reumatoidnú artritídu. Zažil som s reumou pomerne veľa. Prakticky je to už väčšia časť z môjho života, čo som chorý. Toto celoživotné ochorenie mi veľa vzalo. Napríklad možnosť pracovať v mojom pôvodnom odbore. Mám rád fyzickú prácu a práve tu ma reuma maximálne brzdí. Reuma ma odstrihla od práce – strojárstva, čo ma veľmi bavilo. Tým, že som musel skončiť v závode, kde som pracoval. Ako 29 ročný som sa pre neskrtnú reumu dostal do invalidného dôchodku. Mal som určité obdobie pocit prázdnoty a zbytočnosti. To pochopí len ten, kto si podobné stavy prežil sám. Tento pocit sa slovami asi ani nedá opísať. Je to niečo podobné, ako sa nedá verne opísať bolesť. Myslím konkrétne reumatickú bolesť a s ňou súvisiacu únavu. Nikomu by som to neprial, veru, ani najväčšiemu nepriateľovi.

Moje detstvo bolo pekné, ale ničím zvláštne. Ako na dedine v sedemdesiatych rokoch. Boli sme partia rovesníkov. Mali sme veľa pohybu na čerstvom vzduchu, šport, hlavne futbal a v zime hokej. Študoval som na Materiálovo-technologickje fakulte v Trnave. Štúdium ma bavilo. Asi som si dobre vybral odbor. Myslel som, že sa strojárstvu budem môcť venovať aj profesionálne. V tomto smere som mal plány aj veľké ambície.

V rodine mám veľkú oporu, bez nej by sa to skrátka nedalo vydržať. A ďakujem im, že majú so mnou trpezlivosť a tolerujú moje výbuchy kreativity. Vždy som mal veľa priateľov – kamarátov. No teraz si to uvedomujem ešte intenzívnejšie. Človek potrebuje spriaznené duše okolo seba. Uvedomí si to asi hlavne vtedy, keď príde choroba, alebo vážne problémy.

Mne asi najviac pomáha môj sused. Vždy je tam, kde treba priložiť ruku k dielu. Ak moje fyzické sily už nestačia, on mi ochotne pomôže – poradí. Keď sa my dvaja do niečoho pustíme, tak postupne sa k nám pridajú aj ostatní. Sám by som bol len osamelý bežec, no so susedom sme už tím, ktorí motivuje a zapalí pre vec aj ďalších.

Založili sme s kamarátmi občianske združenie – PROJECT Žďaňa. V našej dedine pravidelne organizujeme kosenie záhrad, dlhé roky sme organizovali STREET PARTY – pouličné stretnutie kreatívnych občanov. Chceme zdefinovať verejný priestor OBECNÝ DVOR, kde pripravujeme každý rok grilovačky a mnohé iné aktivity, tiež si premietame filmy pod holým nebom.

Reuma mi ale predsa len veľa dala. Spoznal som ľudí s podobným ochorením a trápením. Vždy sme si boli oporou a navzájom sme sa povzbudzovali. Tiež som vďaka reume našiel vlastné uplatnenie a miesto na sebarealizáciu. Od roku 2012 som grafikom Ligy proti reumatizmu na Slovensku. V dobrovoľníckej pomoci pre Ligu sa mi spojilo príjemné s užitočným. Veľa som sa aj naučil. Som grafik samouk. Bolo to o to náročnejšie, ale pri pohľade späť už môžem skonštatovať, že o to krajšie a pre môj rozvoj a sebauvedomenie prínosnejšie. Veľmi som povďačný Lige za túto príležitosť a verím, že spoločne ešte všeličo vymyslíme. Pripravil som pre Ligu dizajn manuálu, redizajn loga LPre SR a ďalšie desiatky grafických návrhov, rôznych plagátov, banerov a posterov, titulných strán knižiek a bulletinu. Vždy som pri každom kroku dbal na to, aby mala Liga proti reumatizmu SR čitateľnú a jasne zadanú značku a nezameniteľný vonkajší vizuál.

Zvlášť sa vždy teším na nový ročník Novinárskej súťaže KROK, ktorú aj tento rok organizuje už po 8.-krát LPre – Klub Klík. Rok od roku má tento projekt vyššiu úroveň – nebojím sa konštatovať, že kvalitu blížiacu sa vysoko profesionálnej úrovni. Robíme to sami, všetko dobrovoľnícky – svojpomocne. Teší nás vzrastajúci záujem médií o túto jedinečnú súťaž. Pre mňa osobne sú každý rok práve tieto grafické návrhy certifikátov KROK pre ocenených novinárov najväčšie výzvy. Tiež si nesmierne vážim, že som dostal príležitosť navrhnuť a zrealizovať



Arthritis will even break a man (Michal Finka)

I got arthritis when I was 18 years old. I've experienced quite a lot with arthritis. It is actually most of my life that I've been sick. This lifelong disease has taken quite a lot. For example the ability to work in my field of study. I like physical work and in this area arthritis limits me a lot. Arthritis took away machinery – something what I really liked. When I was 29 years old, I had to leave the factory where I was working due to severe arthritis. There was a time when I felt empty and useless. Only those who experienced something similar will get what I'm writing about. Words can't describe this feeling. It is similar to the inability to authentically describe pain. I mean rheumatic pain and fatigue connected with it. I wouldn't wish anybody to experience it, not even my foes.

My childhood was lovely but not extraordinary. Like in a village in the 70s. We were a group of friends. We were always outside, we played sports a lot, especially football and hockey in winter. I studied at the Faculty of Materials Science and Technology in Trnava. I really enjoyed studying. I guess I chose the right field of study. I thought that I would dedicate my life to machinery. I was very ambitious in this particular area.

My family is very supportive. I wouldn't be able to cope if it wasn't for them. And I thank them for patience and tolerating my extravagant periods of creativity. I've always had many friends. But it is now that I realise that one needs true friends around. I guess we realise this mainly when a chronic disease or serious problems appear.

My neighbour is probably helping me the most. He is always there when needed. When my physical strength is no longer enough, he always helps – advises. When the two of us start something, others follow. I would be a lonely runner, but my neighbour and I, we are a team that motivates others, too.

We established a non-governmental organisation - PROJECT Ždaňa. We organise regular grass cutting of gardens in our village. For years we organised STREET PARTY – gathering of creative citizens of the village on the street. We would like to improve the communal rural space OBECNÝ DVOR where there are BBQs and other activities organised and we watch movies there.

Arthritis has actually given me quite a lot. I got to know people with the same fate. We have always encouraged each other. I have also found a way to use my creativity thanks to arthritis. I have been graphic designer for the SLAR since 2012. The voluntary work for the League combines business with pleasure. I've also learnt a lot. I am a self-taught graphic designer. It was quite challenging but looking back I can state that the more beautiful and the more rewarding for my growth and self-awareness. I am really grateful to the League for this opportunity and I believe that many more mutual ideas will come. I have prepared the League's Design Manual, re-designed the logo and other graphic designs, posters, banners, title pages of books and bulletins. I have always had in mind League's readable and clearly defined brand and unmistakable visual display.

I particularly look forward to each new Journalist award KROK that will be held for the 8th time this year. Each year the quality rises and I'm not afraid to state that it is almost professional. However we all do it voluntarily. We enjoy the rising interest among the media. For me personally, designing the certificates for journalists comes as the biggest challenge. I also value the opportunity to design the plaque for awarded volunteers and important institutions when the League celebrated its 25th anniversary.

I also create graphic designs for other NGOs, friends or family. Only recently I created a design for T-shirts for high



výnimočnú plaketu pre ocenených dobrovoľníkov a významné inštitúcie pri príležitosti 25. výročia založenia Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Pomáham a robím grafické návrhy aj pre iné OZ, kamarátov či rodinu. Napríklad nedávno som vytvoril návrh trička pre gymnazistov, ktorí organizovali konferenciu Mladí s ambíciami. Je to podujatie pre stredoškolákov plné informácií z rôznych oblastí života.

Život ma naučil vydržať, nevzdávať to, bojovať s reumou a byť nápomocný pri jej krotení. Pacient je hlavný šéf v tíme, ktorý s reumou zápasí. Mal by byť rovnocenným partnerom lekárovi.

Nemám žiadne veľké plány ani očakávania. Teším sa z každého dňa, keď mi reuma dovolí byť užitočným. No predsa len jeden plán mám! Chcem si sám vyrobiť riadne drevené kosisko, aby som sa mohol aj kosbou zapojiť do našej obľúbenej dedinskej akcie – kosenie záhrad.

Mám rád ľudí a nikdy mi nie je a nebude ľahostajné to, čo sa deje okolo mňa.



school students who organised a conference. Young with ambition. It is an event for high school students providing information from different areas of life.

Life taught me to endure, never give up, fight with arthritis and be helpful when taming it. Patient is the boss in the team who fights arthritis. He/She should be a partner to the doctor.

I don't have any big plans or expectations. I enjoy each day when arthritis lets me be useful. Actually I do have one plan! I would like to make my very own wooden scythe in order to actively participate in our village's favourite event – cutting grass in gardens.

I like people and I will never be oblivious to what is happening around me.

Ked' reuma neznesiteľne bolí

Klára Dobošová



Na začiatku môjho príbehu len toľko, že som do januára roku 2016 vôbec nepoznala výraz reumatoidná artritída s vysokou klinickou činnosťou. Bola som zdravá, vitálna, pracujúca mama prváčika.

V januári ma začalo bolieť pravé koleno a už v polovici januára mi ho aj operovali s odôvodnením, že mám poškodený meniskus. Po operácii mi oznámili, že to nebol meniskus, ale poškodená chrupavka a mesiac nemôžem pristupovať na operovanú nohu. Táto operácia bol začiatok mojich ťažkostí. Postupne ma začali bolieť ramená, potom prsty a aj zdravá noha. Všetky tie bolesti som pripisovala tomu, že chodím s barlami a mám asi presilené ruky aj nohu. To isté mi povedal aj chirurg na pravidelnej kontrole po operácii. Keď ma koncom februára začalo čím ďalej tým viac bolieť aj operované koleno, členky a prsty na nohách.....vtedy mi obvodná lekárka navrhla, že mám ísť na reumatologickú ambulanciu na vyšetrenie, nakoľko mi zistili vysoký reumatoidný faktor z rozboru krvi.

Vtedy som zavolala na jedinú reumatologickú ambulanciu v Rimavskej Sobote, kde mi sestrička oznámila termín vyšetrenia o 3 mesiace. Zbytočne som jej vysvetľovala, že mám bolesti, som obmedzovaná v pohybe a prítom chodím aj do roboty. Tak som začala obtelefonovávať každú reumatologickú ambulanciu, ktorú som našla na internete (v Lučenci, vo Zvolene, v Banskej Bystrici, v Poprade,...). Niekedy ma razantne odmietli prijať a v niektorých ambulanciách mi chceli dať termín o 4 až 5 mesiacov. V Košiciach v jednej ambulancii ma sestrička milo a ochotne chcela napísať na december. Tak ako sa mi postupne zosilňovala bolesť kĺbov, tak som aj ja zvyšovala dávky liekov proti bolesti. Musela som s bolesťami chodiť do roboty, aj sa starať o rodinu a domácnosť.

Samozrejme, neustále som sa snažila niekde dostať sa na vyšetrenie. Úplne bezvýsledne. Počas mojich telefonátov som si neraz vypočula aj názor sestričiek a lekárov, že čo si ja myslím, že chcem ísť na vyšetrenie hneď, keď iní čakajú mesiace. Lenže ako ubiehal čas, mala som stále silnejšie a silnejšie bolesti. Najprv mi „nadobro“ odišli ramená. Nevedela som v noci spať, presedela som zopár nocí na sedačke v obývačke so slzami v očiach. Už ma musel môj manžel dokonca aj obliekať.

Potom odišli prsty na rukách. Neudržala som ani prázdny pohár v jednej ruke. Natrieť rožok na desiatu synčekovi znamenal 10 minútový boj s nožom. Ľavou rukou som zvierala prsty pravej ruky na rukoväti noža, aby som ho vôbec udržala. V robote som nedokázala písať perom. Vypadlo mi z ruky. Jemnú motoriku som úplne stratila.

A ešte stále ma žiadny reumatológ nechcel prijať skôr, ako o tie už spomínané 4 mesiace. Vtedy som na internete našla NÚRCH v Piešťanoch. Zavolala som aj tam, kde mi povedali, že do NÚRCH sa nemôže objednať pacient sám, ale že najsamprv musí lekár poslať žiadosť. To som ešte vedela ako tak chodiť po schodoch. Moja obvodná lekárka ordinuje na 1. poschodí bez výťahu. Požiadala som svoju obvodnú lekárku, aby mi vyplnila žiadosť do NÚRCH. Videla v akom som stave. Urobila to hneď. Manžel žiadosť poslal okamžite poštou.

Mesiace marec a apríl teda prešli v snahe objednať sa k reumatológovi, v snahe doslova vyliezť na pracovisko a vydržať v bolestiach aspoň pár dní v týždni. Nebola som vypísaná na PN-ku. Nebolo toho, kto by ma vypísal, tak som čerpala dovolenku, každý týždeň cca 2 dni. Vtedy som sa aspoň ako-tak vládala postarať o domácnosť. Reuma však ukázala svoju ozajstnú silu.

Koncom apríla som v priebehu pár dní zostala úplne odkázaná na manžela. Sama som sa už pre bolesti nedokázala ani postaviť na nohy. Neskôr už ani posadiť sa. V noci ma musel manžel otáčať na druhú stranu, keď som už nevydržala ležať v jednej polohe.

Vtedy som si uvedomila, že nie je možné silou vôle prekonať každú bolesť. Boli chvíle, keď ma napínalo od



autorka: Janka Čížová

When pain is unbearable (Klára Dobošová)

At the beginning of my story I only want to say this - I had no idea what it meant to have rheumatoid arthritis with high clinical activity until January 2016. I was healthy, vital and a working mother of a first grader.

In January I started experiencing pain in my right knee and I underwent a surgery in the middle of January thinking I had meniscus. After the surgery I was informed that it wasn't meniscus but a damaged cartilage and I shouldn't step on the leg for about a month. That surgery was the beginning of my troubles. My shoulders started hurting, then fingers and the other leg. I thought that the pain was due to my walking on the crutches and I had probably overstretched my arms and the other leg. The same thought my surgeon, too. When the operated leg started hurting at the end of February, it was suggested to me by my GP that I should see a rheumatologist due to high rheumatoid factor.

Then I called the only rheumatology clinic in Rimavská Sobota and I got an appointment in three months' time. It was useless to explain to the nurse that I was in a lot of pain, I could barely walk and I was still employed. So I started calling other clinics around Slovakia (Lučenec, Zvolen, Banská Bystrica, Poprad,...). I was either refused or I was given an appointment within 4 or 5 months. A nurse in Košice was happily going to give me an appointment in December. As my joint pain was growing, I was also increasing the dosage of painkillers I was taking. I had to endure going to work in pain, take care of my family and household.

In the meantime I was still trying to get an appointment somewhere. Without success. During my telephone calls I was told that I was selfish asking for an immediate appointment when others need to wait months. But the time was running and my pain was getting bigger and bigger. At first I "lost" my shoulders. I couldn't sleep at night. There were nights when I cried in my living room. My husband had to dress me.

Then I lost my fingers. I couldn't even hold an empty glass in my hands. Spreading the butter on my son's bread was a 10-minute fight with the knife. My left hand was helping my right hand to hold the knife. At work I couldn't even write with pen. It was falling out of my hand. I completely lost fine motor skills.

And I was still unable to get an appointment earlier than 4 months. Then I came across the National Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany. When I called there I was told that a patient cannot get an appointment there himself/herself. A physician needs to send a request on behalf of the patient. It was then when I could still at least walk up and down the stairs. I went to see my GP whose office is on the first floor without an elevator. When she saw the state I was in, she immediately filled out the request. My husband then posted it. March and April went by with me trying to get an appointment with a rheumatologist and somehow being able to work and endure the pain at least a few days a week. I couldn't go on sick leave. Nobody would give it to me, so I was taking holiday – two days per week. I was then at least able to take care of the household. Arthritis however showed its full strength.

At the end of April when, within a few days, I became completely reliant on my husband. I couldn't even get out of bed or, later, even sit up. He needed to turn me to the other side at nights when I could no longer stay in the same position.

It was then when I realised that it was not possible to endure each type of pain with strong will. There were

bolesti, ako ma manžel dvíhal z postele. A paradoxne, ešte stále žiadny lekár – reumatológ ma nechcel prijať na vyšetrenie. Hltala som tabletky proti bolesti každú hodinu. Kombinovala som ich, aby mi vôbec niečo na chvíľu zabralo. Bola som úplne zúfalá. Psychicky ma to odrovnalo. Bála som sa, že sa mi zosype celý život.

Ako posledný, zúfalý krok som požiadala o pomoc Ligu proti reumatizmu SR. Popísala som všetko, celý priebeh môjho utrpenia, nezáujem lekárov, moje obrovské sklamanie zo skúseností v zdravotníctve. Vtedy prišla pomoc v pravú a snáď aj poslednú chvíľu a od úplne cudzej osoby, ktorá jediná pochopila moju situáciu a brala ju vážne. Predsedníčka Ligy p. Dobšovičová sa mi ozvala a svojimi písmenkami mi dala nádej, že možno sa dostanem na vyšetrenie do NÚRCH.

Môj stav bol už neúnosný. Manžel ma doslova na rukách odniesol k obvodnej lekárke, ktorá keď ma uvidela, hneď zavolala spomínanej reumatologičke v Rimavskej Sobote. Požiadala ju, aby ma zobrala prednostne vzhľadom na môj stav. Dostala som termín o týždeň po tomto telefonáte. Keď ma uvidela reumatologička, hneď dala injekciu, vypísala lieky a o týždeň mi kázala prísť na kontrolu.

Samozrejme, s poznámkou, že prečo som neprišla skorej. Mala som veľmi vysoký zápal v krvi, preto som mala až neľudské bolesti. Po niekoľkých injekciách sa mi stav začal zlepšovať. Postupne som sa zas vedela samostatne postaviť na nohy, a aspoň okolo seba niečo porobiť. Ale celá domácnosť aj synček ostali aj naďalej na starosť manželovi. Nebola som ešte schopná pomáhať. Cítila som sa nepotrebná a menejcná. Nikdy predtým som nezažila nič také ponižujúce, ako keď ma musel niekto obliekať a robiť okolo mňa všetko.

Keď to najhoršie bolo za mnou, vďaka tým injekciám, vtedy som sa dozvedela, že ma pozvali na vyšetrenie do NÚRCH. Neuveriteľne som sa potešila, naplnila ma nádej, že tá nočná mora sa už čoskoro končí. 18.5.2016 som sa dostavila na vyšetrenie a prístup lekárov aj personálu ma veľmi príjemne prekvapil. Vyšetřila ma pani MUDr. Záhová. Bolo evidentné, že s touto chorobou majú dlhoročné skúsenosti a snažili sa pacientom uľahčiť celý proces vyšetrenia.

V ten deň som sa osobne stretla s p. Dobšovičovou, ktorej patrí moja obrovská vďaka. Osobné uznanie za jej prácu, lebo bez jej slov podpory, útechy a vôbec záujmu o moju situáciu, by som sa bola psychicky zrútila. Liga proti reumatizmu mi zachránila moju sebaúctu, lebo mi ukázala, že nie som jediná mladá žena, ktorá trpí touto chorobou, že som nič nezanedbala, čo sa týka zdravia, ale že si reuma vybrala mňa, nie ja ju.

Postupne som sa dostala do stavu, že už dokážem robiť, postarať sa o rodinu, ale nikdy nezabudnem na tie najhoršie časy a chvíle. Tie 4 mesiace od februára do mája 2016, kedy ma naše zdravotníctvo odkázalo na neľudské bolesti a nedôstojný život bez lekárskej pomoci. Nezabudnem ani na svetlo nádeje: Liga proti reumatizmu, ktorá mi poskytla nezištnú pomoc a pochopenie.

V júli som absolvovala liečebný pobyt v NÚRCH. Momentálne som už na 80 % v stave, v akom som bola pred prepuknutím reumatoidnej artritídy. Beriem tabletky, pravidelne cvičím a aj keď mám neustále bolesti v členkoch a zápästí, tak už dokážem fungovať v bežnom živote bez väčších problémov.

Toto je môj príbeh, keď mi reumatoidná artritída zobrala 4 mesiace života. Prežila som to v ukrutných bolestiach. Mojej rodine zobrala na 4 mesiace mamu aj manželku. Dala mi poznanie, že existujú ľudia a organizácie, ktorým naozaj záleží na iných. Dala mi vieru, že s pomocou osobných skúseností a rád iných pacientov trpiacich reumou je možné ľahšie znášať aj takéto ťažké ochorenie.

Na záver sa chcem opäť poďakovať Lige proti reumatizmu SR, aj lekárom z NÚRCH za ich ľudský prístup k pacientom.

times when I retched from pain when my husband was trying to get me out of bed. And surprisingly no doctor – rheumatologist – wanted to give me an appointment. I was taking painkillers each hour. I combined a few types in order for something to temporarily work. I was desperate. I was completely down. I was afraid that my life would go down crashing.

As the last desperate act, I contacted the Slovak League against Rheumatism. I described my problems, the course of my suffering, the indifference of the doctors and my disappointment from the healthcare system. Then I got help in the right and most likely high moment and from a complete stranger. The only person that understood my situation and understood the gravity of it. The chair of the League, Mrs Dobšovičová got in touch with me and gave me hope that I might be able to get an appointment at the National Institute.

My condition was unbearable. My husband had to literally take me to see my GP. When she saw me, she personally called the only rheumatologist in Rimavská Sobota. She asked her to see me due to the serious state I was in. I was able to get an appointment within a week of this phone call. When the rheumatologist saw me, she immediately gave me an injection, prescribed medication and asked me to come again within a week. Of course she didn't forget to mention why I didn't come earlier. The inflammation in my blood was very high and therefore I had unbearable pain. After a few injections, my condition finally started improving. Gradually I was able to independently stand up and tidy at least my immediate surroundings. The household and my son still stayed in the care of my husband. I wasn't able to help much. I felt useless and inferior. I have never experienced anything as humiliating as when somebody needs to dress you up and do everything around you. When the worst was behind me, also thanks to the injections, I found out that I got an appointment at the National Institute. I was really happy, filled with hope that this nightmare would finally end. On 18th May 2016 I was examined and the approach of the doctors and other staff members was surprising. I was examined by Dr Zážňová. It was evident that they've had experience with this disease and they honestly tried helping each patient.

I met Mrs Dobšovičová in person on the same day. I am also grateful to her. Personal recognition for the work belongs to her because without her words of support, comfort, and interest in my situation, I would break down. The League saved my self-respect because it showed me that I was not the only young woman with arthritis, that I didn't neglect anything health-wise and that arthritis chose me, I didn't choose it.

Gradually I was able to get into state when I can work again, take care of my family but I will never forget the worst moments. Those 4 months from February until May 2016 when our healthcare system let me endure unbearable pain and undignified life without medical assistance. I won't forget the light at the end of the tunnel: Slovak League against Rheumatism that provided selfless help and understanding.

In July I also stayed at the National Institute. I am currently at 80% of where I was before diagnosed with arthritis. I take medication, exercise regularly and even with frequent pain in my ankles and wrists, I am able to live my life without major problems.

This is my story when rheumatoid arthritis took away 4 months of my life. I lived in excruciating pain. It took mother and wife from my family for 4 months. It gave me knowledge that there are people and organisations that care about others. It gave me faith that with personal experiences and advice of other patients, it is possible to live with such difficult disease.

In conclusion I would like to thank the Slovak League against Rheumatism and the doctors at the National Institute for their human approach to patients.

Môj život s lupusom, alebo čo mi lupus vzal a čo mi dal

Janka Francúzová



Čo mi lupus vzal a čo mi dal? Odpoveď na prvú časť tejto otázky neviem, pretože si myslím, že všetko, čo nás v našom živote stretne, či už dobré alebo zlé, by nám malo len dávať a nie brať. Keď som bola malá, bola som ako každé iné dieťa s poruchou imunity a alergiou. Vždy usopená, kýchajúca a kašľajúca, ale okrem toho celkom zdravá a zapájajúca sa do všetkých aktivít, ktoré sú vlastné deťom.

Keď som v puberte začala všade zberať svoje dlhé vlasy, ktoré mi vo veľkom vypadávali, pripísala som to farbeniu a žehleniu vlasov. Na internáte na vysokej škole mi spolubývajúca vždy vravela: „Dievča, ty prespiš celú svoju mladosť.“ Avšak ani únavu som nepripisovala chorobe. Keďže som bola zodpovedná študentka, ktorá vstávala skoro ráno a do noci sa učila, únavu som brala ako daň za ponocovanie. Bolesti chrbtice, pre ktoré som vstávala v noci z postele a užívala lieky proti bolesti, aby som dokázala aspoň na chvíľu zaspať, som pripisovala nekvalitnému internátnemu matracu a dvíhaniu ťažkých pacientov na praxi v nemocnici. Študovala som na fakulte zdravotníckych odborov v odbore ošetrovateľstvo. Ako každé mladé dievča aj ja som riešila svoju postavu a tak sme začali s kamarátkami na vysokej škole behať. Bolest' bedrového kĺbu, ktorá sa prejavovala často po behu, som tiež pripísala, ako inak, nadmernej fyzickej aktivite. Ako bývalá členka karate klubu som s kĺbovými bolest'ami mala svoje skúsenosti a tvrdila som, že opäť sa potvrdilo heslo: „Športom k trvalej invalidite.“ Keď sa mi na tvári objavil drobný fľáčik podobný atopickému ekzému, tiež som z toho nerobila vedu, keďže ako alergik som na ekzém zvyknutá a nepovažujem ho za chorobu.

Po ľahkej túre mi však moje telo povedalo rázne „STOP“, v podobe boľavého a opuchnutého kolena, ktoré mi bránilo chodiť. Aj tento problém sme však s lekármi veľmi elegantne vyriešili rehabilitačnými procedúrami, cvičeniami a samozrejme „módnym doplnkom“ v podobe ortézy na koleno. Ani bolest' bedrového kĺbu a kolena, hlavne keď som používala ortézu, mi nebránila, aby som aj naďalej behala, bicyklovala či lyžovala. Keď som však časom začala pociťovať bolesti všetkých kĺbov, ráno som nevedela, ako sa kvôli bolesti postaviť z postele, topánky na podpätku som vymenila za pohodlné botasky a prestala som nosiť prstienky, lebo na prsty na rukách som ich pre opuch nemohla natiahnuť, začala som si uvedomovať, že toto asi nebude z ponocovania ani z behania, lyžovania či bicyklovania.

Navštívila som lekárku a po mnohých vyšetreniach, kedy som bola posielaná od jedného odborníka k druhému, kedy mi každý povedal, že z jeho odborného hľadiska som zdravá, som sa už pomaličky začala vzdávať a zvykať si na únavu, ktorú som nedokázala dospať ani 14 hodinovým spánkom. Pokračovalo padanie vlasov, na ktoré nezaberalo nič na voľný predaj ani na recept, neskutočné bolesti a opuch kĺbov, ktoré mi už nedovoľovali vykonávať ani bežné aktivity. Musela som si zvykať na stále zvýšené teploty a na vyrážky a začervenané fľáčiky na tvári, na ktoré nezaberala žiadna masťička, ktorú mi predpísala kožná lekárka.

Ale ako sa vraví: „nádej umiera posledná.“ Moja neumrie nikdy :). So štipkou nádeje som ešte raz skúsila šťastie a našla som ho. Lekárka sa rozhodla vypísať žiadosť a poslať ma na vyšetrenie do Národného ústavu reumatických chorôb (NÚRCH) v Piešťanoch. Keďže bývam na východe Slovenska a do Piešťan to je takmer 400 km, nebola som z toho veľmi nadšená, ale skonštatovala som, že v Piešťanoch som ešte nebola, tak prečo si nespraviť výlet? Môj prvý výlet do Piešťan bol v apríli 2012. Lekár mi pri prvom vyšetrení povedal, že na prvý pohľad to nevyzerá na reumu, ale uvidíme čo ukážu výsledky odberov krvi.

Správa, ktorá mi prišla domov poštou, však rozprávala niečo iné. Okrem množstva odborných výrazov bolo



s kamoškou a kolegyni Mikulášom



promócie s rodinkou



so sestrou na sánkovačke na Hrebienku

My life with lupus or what I lost and found with lupus (Janka Francúzová)

What have I lost and found with lupus? I can't really answer the first part of the question as I believe that everything that happens in our lives, whether it is good or bad, should only enrich us, not take something away from us. When I was young, I was like any other kid with immune disorder and allergies. My nose was always stuffed, I was sniffing and coughing. Other than that I was quite healthy, enjoying each child-like activity. When I was a teenager and started picking up loads of my hair, I thought that it was due to dyeing and ironing. When I was at university, my roommate told me: "Girl, you're sleeping through your youth." I didn't think that fatigue was connected with any kind of disease. Since I was a responsible student, I was getting up early, studying into late night. I thought that I was tired due to such regime. The pain in my back, due to which I had to wake up at night and take painkillers, were due to the bad mattress in my dorm and picking up heavy patients during my practice at the hospital.

I studied at the Faculty of Health care, in the field of study – Nursing. As each young woman, I was interested in the way I looked. So a couple of friends and I decided to take up running. The pain in my hip that occurred after each run was also due to the excessive physical activity. As a former member of a karate club I had my experience with joint pain and I claimed that the saying: "With sport to permanent disability" was proving true. When I got a small rash, similar to atopic eczema, I thought it was due to my allergies and I didn't think much of it.

After a light hike, my body strongly told me to "STOP" in the form of painful and swollen knee that prevented me from walking. This problem was also solvable with a doctor in the form of rehabilitation, exercises and a knee brace. Pain in my hip as well as in my knee, even though I was wearing the brace, didn't prevent me from running, cycling or skiing. When, gradually, bigger joints started hurting and I could barely get out of bed, I switched high heels for more comfortable trainers and I stopped wearing rings as my swollen fingers were too big, it was then that I realised that this isn't from my staying up long hours or from running, skiing or cycling.

I went to see a doctor and after a series of examinations I was pronounced healthy. I slowly started getting used to the pain and fatigue that couldn't be overcome even with 14-hour sleep. My hair continued falling. There was nothing helping me to stop it. I had unbearable pain and swollen joints were preventing from doing any kind of activity. I had to get used to constant fevers and rash on my face.

But as we say: "hope dies last". And mine will never die. :) With a bit of hope, I tried my luck again and I found it. My doctor requested I was seen at the National Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany. As I live in the east of Slovakia and it is about 400 km to Piešťany, I wasn't very keen on going. But, hey, why not to make a trip? My first trip to Piešťany was in April 2012. After the examination, the doctor told me that it doesn't seem like arthritis but we would see after the results came back.

When I received my report with post, it said otherwise. On top of expert terminology, it said at the end: "unspecified autoimmune disease, possible systemic lupus erythematosus or alternatively Sjörgen's syndrome" and treatment was recommended. After a number of years of searching, my problems finally got their name. It was no longer about just rashes, fatigue, hair loss, pain in the whole body, but it was called lupus. Finally my

v závere napísané: „nešpecifické autoimunitné ochorenie, možný rozvoj systémového lupusu erythematosus, resp. Sjörgenovho syndrómu“ a bola odporučená liečba. Po niekoľkoročnom pátraní dostali konečne moje problémy meno. Už to nebolo o tom, že mám výsev na tvári, únavu, padanie vlasov, bolesti celého tela, ale už sa to pomenovalo jedným slovom – lupus. Konečne dostali moje problémy meno a liek, ktorý ich trochu zmiernil. Keďže som od nikoho nedostala vysvetlenie „prečo“, začala som pátrať sama. Dostupné odborné články o systémovom lupuse erythematosus tiež opisovali prognózu, ktorá sa mi v mojich 22 rokoch vôbec nepáčila. Vtedy som si spomenula na moju bývalú triednu učiteľku so strednej školy, ktorej verným spoločníkom bol tiež systémový lupus erythematosus, ktorý ju, žiaľ, nenechal dlho medzi nami.

Po skončení vysokej školy som sa zamestnala ako sestra v ambulancii a po 2 rokoch som sa rozhodla študovať ďalej. Rovnako ako pri prvom štúdiu, aj pri štúdiu v magisterskom programe som vynikala medzi študentmi a aj napriek tomu, že mi môj zdravotný stav štúdiom vôbec nerobil jednoduchším, väčšinu seminárnych prác som napísala na nemocničnom lôžku, na zopár skúšok som sa dostala ukecaním primára oddelenia, že budem dodržiavať všetko čo odporučí, ale musí ma prepustiť, lebo dnes poobede mám skúšku. Dokonca na štátnice som sa učila v nemocnici a pred štátnicovou komisiou som sa dostala z nemocničnej postele s modrinami na rukách po infúziách. Skončila som hrdo s pochvalou od dekanky za najlepšiu štátnicovú odpoveď a na promóciách mi osobne odovzdala červený diplom.

Každý kto ma pozná si ma nedokáže predstaviť sedieť na mieste a nič nerobiť. Dokonca sem tam niekto utrúsi aj poznámku „*Jáááj to si ty, tá hyperaktívna?*“ Na prvý pohľad mladá, zdravá, s chuťou do života. Choroba nie je prekážka. Prekážky si stavíme v živote my sami. Autoimunita sprevádza môj život denno-denne a každé ďalšie vyšetrenie ukáže nové orgánové poškodenie. Začalo sa to kĺbmi, kožou, pokračuje cievmi v podobe vaskulitídy, plúcami v podobe pľúcnej fibrózy, nejakými nálezmi na mozgu a poškodením obličiek.

Avšak môžem povedať, že lupus mi nevezal nič. Nedovolila som mu to a ani nedovolím! Lupus mi dal chuť do života, chuť žiť a užívať si každý deň, akoby bol posledný. Dal mi do cesty Klub Motýlik a Ligu proti reumatizmu SR a s tým Petku, Zuzku, Helenku, Janku a mnoho ďalších skvelých ľudí s podobným osudom ako mám ja. Dal mi nových priateľov, vďaka ktorým som pochopila, že aj pri lupuse výnimky potvrdzujú pravidlo a prognóza sa nie vždy naplní.

Lupus mi posilnil vieru v Boha, pretože ten riadi naše kroky a vie, prečo robí to, čo robí, a prečo nás vedie tam, kam nás vedie. Dokonca mi lupus pomohol aj pri niektorých skúškach na vysokej škole, kedy sme mali napísať napr. esej na tému: „*Ako sa asi cíti človek s chronickým ochorením...*“ Písala som svoj príbeh slovami, akoby som uvažovala nad prežívaním človeka s lupusom a vyučujúca mi odpísala, že moja práca bola excelentná.

Život treba brať s nadhľadom a každý deň si ho užívať, akoby bol ten posledný. Ja mám vysoké ciele a hodlám ich dosiahnuť. Všetky. Vyštudovala som ošetrovateľstvo a v mojej práci som sa našla. Istý čas som pôsobila ako predsedníčka Sekcie ambulantných sestier a pôrodných asistentiek, toho času som členkou výboru tejto sekcie. Zúčastňujem sa rôznych kurzov a školení, čím si zvyšujem kvalifikáciu, lyžujem, plávam, učím sa hrať na klavír, chodila som na kurz nemčiny, ktorý som teraz vymenila za angličtinu, ak mi to dovolí môj zdravotný stav aj behám, stretávam sa s priateľmi a v podstate žijem, ako každý iný mladý človek. Áno, mám dávkovač na lieky, lebo je to pre mňa jednoduchšie, tiež mám isté obmedzenia, ale tie sa týkajú prevažne stravy, mám celiakiu a potravinovú alergiu. Kto ma nepozná na prvý pohľad nezistí, že som chorá.

Ak náhodou potrebujem ortézu na ruku pre bolesť zápästia, na otázky, že čo to je, odpovedám, že nový druh náramku :) Aj preukaz ŤZP vyťahujem so slovami, že mám zľavovú kartičku. S humorom je život krajší, preto si ho nekazme vecami, ktoré zmeniť nevieme. Mám radosť, ak môžem pomôcť iným. Liga proti reumatizmu SR, Klub Motýlik, Klub Kĺbik a všetky pobočky LPRe fungujú vďaka bojovníkom, ktorí sa nevzdávajú a sú plní chuti do života. To, že som ich spoznala, naštartovalo môj život ešte viac, za čo im všetkým ďakujem.

problems got their name and medication that made my suffering better. Since nobody told me “why”, I started searching myself. Available expert articles were stating prognosis in patients with systemic lupus erythematosus and I didn't like it very much at my 22 years of age. Then I remembered one of my teachers from high school who was also suffering from systemic lupus erythematosus and she was no longer among us.

After finishing university, I started working as a nurse. After two years I decided to continue in my studies. As in my previous studies, I was an excellent student and even though my health condition didn't make this period at all easy, most of my papers were written on a hospital bed, a few of my exams were done just because I was able to persuade the head of the ward that I needed to go for an exam. I even studied for my degree examinations in hospital and I went for the state examinations with bruises from IVs on my hands. I finished proudly with praise from the dean for the best answer of the state examinations and I was awarded red diploma by her personally at the graduation ceremony.

Everyone who knows me, knows that I can't stay long at one place. Some even say: “Oh, it's you, that hyperactive girl.” At the first sight, young, healthy, with a taste of life. Disease is not a barrier. We build barriers ourselves. Autoimmunity has always been by my side and each new examination shows a new comorbidity. It started with my joints, skin and continues with vessels in the form of vasculitis, with lungs in the form of pulmonary fibrosis, findings on the brain and kidney damage.

However I have to say that I didn't lose anything with lupus. I didn't let it and I never will! Lupus gave me a will to live and live each day as it was the last. It introduced me to the Butterfly Club and the Slovak League against Rheumatism and thus I got to know Petka, Zuzka, Helenka, Janka and other amazing people with similar fate as is mine. It gave me new friends thanks to whom I was made aware that exceptions prove the rule with lupus and prognosis isn't always fulfilled.

Lupus strengthened my faith in God because He guides us and He knows why He is doing what He is doing and why He is leading where He is leading us. Actually lupus helped me also with some examinations at the university when I had to write an essay on topic: How does a person with a chronic disease feel...”. I was writing my story where I was seemingly contemplating on survival of a person with lupus and my teacher told me that the essay was excellent.

Life must be taken easy and one should enjoy every day as if it was his/her last. I have high targets and I tend to fulfil them. All of them. I studied Nursing and I love my job. I was the chair of the Section of outpatient nurses and midwives for some time, I am currently a Board member of the Section. I attended many courses and trainings, I ski, swim, learn to play the piano, I attended a course of German language but I switched to English. If my condition allows it, I run, meet with friends and basically live my life as any other young adult.

Yes, I have a dosing box because it is easier. Yes, I have certain restrictions but those are mostly related to my diet, I have celiac disease and food allergies. Who doesn't know, would never guess that I'm sick.

In case I need a brace for my painful wrist and somebody asks me what it is, I answer that it is a new type of bracelet. :) I also take out my identification card for handicapped as a discount card. Life is much nicer with a smile so let's not mess it up with things we cannot change. I am glad when I can help others. Slovak League against Rheumatism, Butterfly Club, Klub Kíbič and all the branches of the League work thanks to all the fighters who are not willing to give up and are full of zest for life. Meeting them made me want to move forward even more.

„...reuma vzala... reuma dala...“

Simona Matušincová



V mladosti som bola dievča, ktoré nijako extra nevyčnievalo z davu. Riešila som bežné dospievajúce „problémy“. Okrem toho som čas trávila pohybom – venovala som sa rôznym športovým aktivitám – volejbal, bedminton, beh, lyžovanie. Jednoducho som neobsedela na jednom mieste dlho a neustále som trávila čas vonku v pohybe, v kruhu najbližších a kamarátov. Takto čas plynul osemnásť rokov. Až som si jedného dňa všimla pokrútený malíček na ruke. Spočiatku som si to nevyšimla, ale neskôr sa pridali bolesti a začal kolotoč vyšetrení.

Bolo to presne na moje osemnásť narodeniny, keď som sa dozvedela verdikt – reumatoidná artritída. Nevedela som čo to je a ani o čo ide. Jediné čo som vedela bolo to, že som chcela, aby bolesti, ktoré sa pridružili k malíčku, čo najskôr zmizli. V momente, keď som sa o diagnóze dozvedela, nastal prudký obrat v mojom živote. Uzavrela som sa do seba, s nikým som nekomunikovala, a keď som aj komunikovala, bola som podráždená, nervózna, nevedela som vydržať sama so sebou. Za takýmto správaním som schovávala strach. Strach z toho, čo bude so mnou ďalej (o pár mesiacov stužková) a ako zvládnem maturitu, ktorá ma čakala tiež. Ale bol to strach hlavne z toho, ako budem fungovať, keďže bežné aktivity boli zrazu bez pomoci najbližších pre mňa priam nadľudským výkonom.

Takýto stav pretrvával približne pol roka. Postupne som si začala uvedomovať svoju situáciu a začala som sa snažiť sa pozerat' na všetko s nadhľadom. Neriešila som čo bude zajtra, pozajtra, o týždeň, ale začala som si vychutnávať každý jeden aktuálny deň. Hlavný rozdiel bol ale v tom, že žiadny stres a dovtedy existujúce „problémy“ pre mňa už nemali absolútne žiaden význam. Sústredila som sa iba na jedno. Na to, aby som bola čo najskôr v poriadku a všetky elementy, ktoré mi v tom bránili som buď obišla, alebo úplne vyradila zo svojho života.

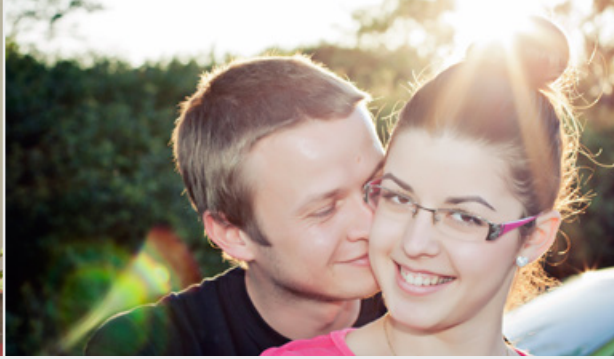
To všetko sa mi podarilo aj vďaka ľuďom – priateľom reumatikom s podobným osudom, ktorých som stretla v NÚRCH v Piešťanoch, ale aj pomocou doterajších priateľov a hlavne mojej milovanej rodiny. Bez ich opory a podpory by som dnes nebola tam, kde som. V NÚRCH som sa stretla s prístupom lekárov a sestričiek, s akým som sa doteraz nikde inde nestretla. Tak milému, a predovšetkým ľudskému prístupu k pacientom by sa mali učiť všetci zamestnanci v našom zdravotníctve.

Okrem tejto pozitívnej skúsenosti som sa tiež stretla, respektíve zoznámila s Jankom. Počas spoločného pobytu sme viedli dlhé, a keď píšem dlhé, tak naozaj dlhé debaty do noci :). A vtedy som si začala uvedomovať, že ak sa človek vyrozdpráva, tak mu je ľahšie nielen na duši, ale aj na mysli. V kontakte sme boli neustále a sme aj doteraz.

Neskôr sa pridružili aj podozrenia na iné ochorenia. Opäť nastal čas uzavretia, depresii, nervov... Všetko na mňa opäť doľahlo a ja som myslela, že to už psychicky nevládnem. Našťastie sa diagnózy nepotvrdili a ja som to prijala ako novú šancu. Život sa mi opäť zmenil o 180 °. Dnes môžem povedať, že k lepšiemu. Samozrejme, že sú dni, kedy neposlúchajú ruky a štrajkujú aj nohy, ale človek si s postupom času na to zvykne a ja reumu beriem ako moju kamarátku, s ktorou sa musím snažiť vychádzať.

S odstupom času piatich rokov, môžem povedať, že reuma mi vzala čo som mala rada – šport, aktivity a fyzickú silu, ktorú som mala pred reumou. Ale dala niečo omnoho, omnoho dôležitejšie a podstatnejšie. Dala mi nové skúsenosti, možnosti a nový pohľad na život a na svet. Napriek reume som sa „našla“ v handmade výrobe. A aj to je dôkazom toho, že napriek reume sa môžem venovať takejto záľube. Samozrejme, iba vtedy, keď ruky poslúchajú.

Ďalej mi dala dôvody milovať svoju rodinu ešte viac, aj keď som si myslela, že to už nejde, a užívať si spoločné



“...arthritis took away...arthritis gave back...” (Simona Matušincová)

I wasn't a girl who stood out of the crowd when I was young. I dealt with usual adolescent “problems”. Apart of that I also dedicated much of my time to different activities – volleyball, badminton, running, skiing. I didn't stay too long in one place. I spent a lot of time outside with my family and friends. Time was passing like this for 18 years. Until one day I noticed a twisted pinkie on my hand. I didn't make much of it but later I started feeling pain and I underwent a number of examinations.

It was exactly on the day of my birthday when I learnt my diagnosis – rheumatoid arthritis. I didn't even know what it meant. The only thing I wanted was for the pain to disappear. As soon as I learnt the diagnosis my life completely changed. I turned inward, I didn't speak with anybody and even when I did, I was irritated, nervous, I couldn't bear to be me. It was actually fear that I was hiding under this behaviour. Fear of the future (I was supposed to graduate in a few months). Fear how I would live when suddenly the most ordinary activities became extremely difficult without the help of my family.

I was like this for about six months. I finally started to take the situation into account and look at my life in perspective. I didn't deal with what will happen tomorrow, the day after tomorrow or in a week's time. I finally started enjoying each individual day. The main difference was that the stress and the “problems” I had became irrelevant. I concentrated only on one thing – to get better and to eliminate everything that was preventing me from it.

I was able to achieve this also thanks to people – friends with arthritis that I met in Piešťany but also with other friends and family. Without their support and encouragement I wouldn't be where I am today.

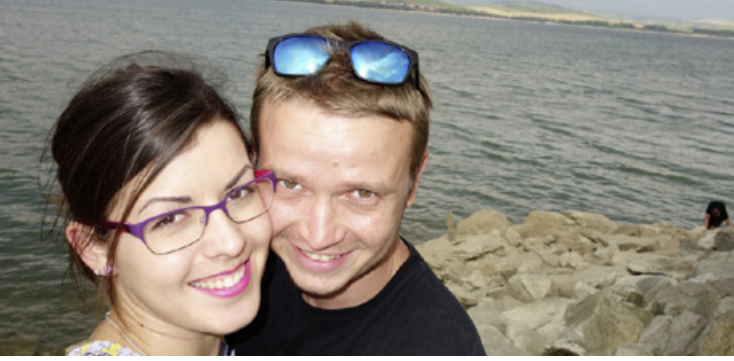
The medical staff in Piešťany was like no other I'd met by then. They were so nice and humane to each patient that all the other medical professionals should learn from them.

I also met Janko there. While we were there we had conversations that we led until night. I started realising that when a person says his/her story out loud, he/she unburdens him/herself. We have stayed in touch until now.

There were potentially other comorbidities related to my disease. It was time for closure, depressions, and restlessness again... I thought that I wouldn't be able to bear it. Fortunately the diagnoses weren't confirmed and I took it as a chance. Chance to change my life again. Change it to the good. Of course there are days when my hands and legs have a life of their own. But one can get used that and I have to say that arthritis is a friend that I have to get along with.

Looking back I can say that arthritis took away something that I really liked – sports, activities, physical strength. But it gave me back something much more important. It gave me new experiences, opportunities and new view on life and the world. Despite arthritis I found myself in handmade products. It serves as a proof that regardless of arthritis, I can dedicate my time to such hobby. Of course only when my hands “are having a good day”.

It gave me reasons to love my family even more, more than I thought possible and enjoy every moment with them. It also gave me a new love. Yes, it is Janko, the one I met in Piešťany. When a person needs to visit a doctor, he/she usually isn't looking forward to it. However Janko and I have pleasant feelings as it is “our place”. We have been together for over two years and I have to say that I've found what I've always been looking for. We both work hard to make it work.



chvíle. A v neposlednom rade mi dala novú lásku. Áno, je to Janko, s ktorým som sa zoznámila v NÚRCH. Zväčša, keď ide človek k lekárovi, tak sa tam vonkoncom neteší. Ale keď my ideme s Jankom na kontrolu do NÚRCH-u, tak máme príjemné pocity a myšlienky, lebo je to „naše miesto“. V ňom som našla všetko, čo som dovtedy hľadala a už to pretrváva viac ako dva roky. Poctivo pracujeme na tom, aby to pretrvávalo aj naďalej.

Dnes už rozumiem tomu keď sa hovorí, že „všetko zlé, je na niečo dobré“. Ak by som nemala reumu, nenašla by som sa v mojej handmade záľube. Predovšetkým by som však nemala po svojom boku takého úžasného človeka, ktorý so mnou zvláda nielen dobré, ale hlavne dni, kedy je nie zle, ale najhoršie. Janko je moje „bolestné“ za reumu a možno to vyznie zvláštne, ale každý deň jej ďakujem, že mi ho priplietla do života. Preto sa držím hesla, že „zo všetkého negatívneho treba vytrieskať a zobrať si iba to pozitívne!!“



Today I understand when somebody says: "all the worst can turn out to be good". If I didn't have arthritis, I wouldn't have taken handmade production up. Most of all I wouldn't have such an amazing person by my side who is always there for me. Janko is my "reward" for having arthritis and it may sound strange but I'm grateful to arthritis for bringing him into my life. My motto is: *take only the positive from all the negative.*

Dum spiro spero

Jaroslav Bečka



Ako písať o chorobe, ktorá človeka len tak ľahko neopustí a usmievať sa pritom? Ako sa s humorom postaviť k svojmu celoživotnému úhlavnému nepriateľovi, ktorý utláča, bije a kvári telo raz tu a raz tam? Počas troch rokov, odkedy mi diagnostikovali chorobu (zmiešané ochorenie spojiva, Sharpov syndróm) sa ale, čuduj sa svete, stretávam s ľuďmi, ktorí sú skôr čínorodými optimistami ako bolestínskymi pesimistami.

Akosi nie je čas nato, aby sme, my chorí boli smutní, hoci nám náš odraz v zrkadle, či ťažké ranné zdvíhanie sa z postele naznačujú niečo iné. Vidíme obavy v tvárach našich najbližších, odrážame sa v pozorných očiach lekárov, ktorých zaujímajú aj maličkosti, ktoré by svedčili o postupujúcej chorobe, ale každý z nás sa akosi snaží zabojovať o každý aktívne prežitý deň.

Občas sa do úsmevov musíme siliť - veríme, že okolie nezbadá, že dnes nemáme svoj deň. Nie je nám do smiechu, ale prekonávame to s vedomím, že zajtra bude lepšie. Bez takéhoto nadhľadu sa s chorobou žiť nedá. Bez čínorodosti a veselej mysle by nám ostali len čierne myšlienky a takými by sa stali aj naše dni.

Ja som sa so svojou diagnózou zoznamoval postupne a naše prvé stretnutie malo mierne tragikomický priebeh. Boli Vianoce, Nový rok pred dvermi a s ním nové predsavzatia. Kilá pribúdali, a tak sa pod našim stromčekom ocitol nový stacionárny bicykel. Tešil som sa, ako na ňom budem v obyčajke trénovať a utešene si zlepšovať kondičku. Lenže.... niečo sa stalo. Telo začalo bolieť. Po Vianociach sa podozrenie na boreliózu zmenilo na niečo iné – reaktívnu artritídu. Situácia začala byť vážna, keď som sa snažil tvrdohlavo hore spomenutý bicykel poskladať, ale nedokázal som sa k nemu poskladať do prijateľnej bezbolestnej polohy ja. Keď som sa potom nemohol postaviť z vane (tak nejako sa cíti vianočný kapor), vedeli sme, že je zle. Potom to už išlo rýchlo z kopca, aj bez bicykla. Reaktívna artritída sa postupne preklasifikovala na reumatoidnú, až mi nakoniec, vďaka precíznej reumatologičke, prischla diagnóza zmiešaného ochorenia spojiva.

Prvé, čo často každý pacient robí je, že začne o svojej chorobe zháňať informácie na internete, u lekára a podobne chorých ľudí. Nevychádzal som z údivu nad tým, aká choroba sa to vlastne na mňa nalepila. Zriedkavosť ochorenia mi síce dáva punc jedinečnosti, ale na druhej strane ma ochudobňuje o spoločnosť podobne postihnutých ľudí. Ešte šťastie, že existujú komunity reumatikov a pacientov s lupusom, s ktorými často zdieľame podobné problémy. Snaha zistiť o chorobe viac, ma podobne ako mnohých iných pacientov, postupne privedla k tomu, že som sa v nej a v jej príznakoch začal ako-tak orientovať. Mnohé veci som jednoducho musel prijať a zmieriť sa s nimi. Prírodzene som dospel k tomu, že nemá cenu pýtať sa prečo, ale treba sa sústrediť na to, čo tu je a čo bude.

Iste, choroba mi toho vzala veľa, behať maratón už asi s mojimi fibrotickými pľúcami nebudem, aj jedálny či nápojový lístok sa musel upraviť, ale na druhej strane som dostal od choroby viac času. Toto konštatovanie možno znie dosť zvláštne, choroba predsa človeku (jeho) čas uberá, pravdou ale je, že čím dlhšie som chorý, tým viac si čas uvedomujem a vážim si ho, viac prežívam každú chvíľu a všímam si aj to, čo predtým okolo mňa len tak preletelo. Čuduj sa svete, času mám zrazu akosi viac a nielen na seba, ale aj na druhých. A pochopil som, že prežívanie času prináša nové zážitky. Hromadia sa zaujímavé stretnutia s ľuďmi, drobné chvíle, ktoré by si človek ani nevšimol, ale aj absurdné situácie, ktoré choroba prináša. Napríklad sa prihodilo, že mi praskla nosová priehradka. Lekár na krčnom ma dlho-predlho spovedal, ako k tomu došlo – a ja, že neviem. Tváril sa veľmi podozrievavo – nakoniec vysvitlo, že takéto veci sa stávajú narkomanom. Dnes viem, že nielen im. Aj pobyty v nemocniciach by vydali za román (často dobrodružno-historický) a telo, to si niekedy robí čo chce – dá sa len



Občas sa treba cítiť ako kráľ



Na výlete s dcérou



Geocaching

Dum spiro spero (Jaroslav Bečka)

How to write about a disease that you can't get rid of and be smiling? How to stand up to your lifelong enemy that holds you down, beats you and gnaws your body away bit by bit? Over the three years since I was diagnosed with the disease (mixed connective tissue disease, Sharp's syndrome) I actually, to my awe, meet with people who are rather energetic optimists than painful pessimists.

Somehow, there is no time for us, sick people, to be upset when we see our reflection in the mirror or pain that we endure each morning when we try getting out of bed. We only see the worry in the eyes of our loved ones, we reflect in the eyes of our watchful doctors who care about the little things that would reflect on the progress of the disease but each one of us is somehow trying to fight for each active day. Sometimes we do not have reasons to smile but we know that tomorrow will be different, better. We would not be able to survive if we didn't have such a view on life. Without the industriousness and cheerfulness we would be overcome by dark thoughts and such would become our days.

My encounter with my diagnosis was somewhat tragicomic.

It was Christmas, New Year's at the door and with it, new resolutions. As I was gaining weight, I found a new stationary bike under the Christmas tree. I was looking forward to the trainings in our living room and I was hoping to get in shape. But...something happened. I started feeling pain. The suspected Lyme disease was not confirmed. But the diagnosis changed to reactive arthritis. The situation was becoming more serious when I stubbornly tried to put the bike together but was unable to actually get down to it. When I was unable to get out of the bath tub (I suppose the Christmas carp would feel like this), we knew something was wrong. Then the course of the disease went quickly downhill, even without the bike. Reactive arthritis was then reclassified to rheumatic and in the end to the diagnosis of mixed connective tissue disease.

What a patient usually does first after receiving the diagnosis, he/she starts looking for information about the disease on the Internet, at the doctor's or among other patients. I was astonished with my discoveries. I couldn't believe what type of disease I got. Rarity of the disease made me unique but on the other hand I was missing the company of fellow patients. I was lucky to find the community of people affected with arthritis or lupus who have similar problems. The effort to find more information about the disease made me more aware of its symptoms. There were many things that I simply had to accept and come to terms with. I realised that it was not worth asking why, but to simply concentrate on what is now and what will come.

Sure, I lost a lot with the disease. I probably won't ever run a marathon with my fibrotic lungs, I also had to change my diet, but on the other hand I found time. It may sound strange because a disease usually takes time from us. But the truth is that the longer I'm sick, the more I appreciate time, the more I enjoy every minute and notice small things. I actually have more time for myself and for others. I finally understand that spending, experiencing every minute brings new experiences. I meet interesting people, small moments that one wouldn't even notice but also absurd situations that the disease can bring. For example, I broke the nasal septum. The doctor was asking me all sorts of questions. When I told him, I didn't know how I came to the injury, it looked suspicious. I found out later that this was a typical injury of an addict. I know now that there are more causes to this injury. One could write

tipovať, ktorá jeho časť ma začne bolieť zajtra.

Dnes môžem povedať, že žijem plnohodnotný život – so sharpom som sa naučil vychádzať, aj keď s prítomnosťou choroby sa nikdy celkom zmieriť nedá. Ak má človek 42 rokov, rodinu, deti – ani inú možnosť nemá, len byť aktívny, každé ráno vstať z postele a ísť do práce. „Dum spiro spero“ (Kým dýcham, dúfam), zvykli hovoriť starí Rimania – pre nás sharpistov to platí dvojnásobne – snažíme sa hýbať, dýchať a dúfať.

Mapka sídiel miestnych pobočiek a klubov LPre SR



a separate novel (or a historic or adventurous story) on hospital stays. And the body? It does what it wants. One can only guess what part will hurt tomorrow.

Today I can say that I live a full life. I've come to terms with Sharp although one cannot fully reconcile with the presence of the disease itself. When a person is 42 years old, has a family, has children, there is no other option than to be active, get up every morning and go to work. "Dum spiro spero" (While I breathe, I hope.) was used by the ancient Romans. It is even truer for us, Sharps, we try to move, breathe and hope.



Život s reumatickým ochorením: „Ako žijem svoj život naplno“

Darina Kostíková



Dlho som mala pocit, že môj život je ťažký a náročný. Keď sa teraz porovnávam s priateľmi reumatikmi, tak vidím, že bol oveľa jednoduchší, ako ho majú iní.

Od života som dostala niekoľko faciek. Psoriáza, slabozrakosť a tupozrakosť, potrat, predčasný pôrod dvojičiek v 34 týždni, reuma a nakoniec diagnostikovaná praktická slepota. (To posledné menované ani poriadne neviem, čo znamená a pre pokoj v duši si to ani nezisťujem.) Tento zápis v mojej zdravotnej karte mi úplne stačí.

V 6-tich rokoch mi diagnostikovali psoriázu a zároveň s ňou aj tupozrakosť. Obe choroby mi poznačili moje sebavedomie. Tým, že som vyrastala na dedine, kde každý o každom všetko vie, tak som si namýšľala, že si na mňa ľudia ukazujú prstom. Červené a šupinaté škvrny po celom tele nie sú ktovieaké príjemné na pohľad. K tomu som ešte mala okuliare a prelepené oko. Veľmi som tým všetkým trpela, hanbila som sa za svoj vzhľad.

Slovo psoriáza bolo pred niekoľkými rokmi ešte tabu. Ľudia ho nepoznali. Nikto o nej nechcel verejne rozprávať. Medzi spolužiakmi a kamarátmi som hrala druhé a možno až tretie husle. Nerada som chodila medzi deti, radšej som sa doma venovala knihám a hrávala som sa iba so súrodencami.

Dlhoročné liečenie a rôzne pokusy však nakoniec priniesli úspech. Lupiny na tele mi zmizli a zostali len vo vlasovej časti. Bol to zázrak, zrazu sa mi chcelo opäť žiť, stretávať sa s kamarátmi. Moje sebavedomie sa postupne vracalo späť. Fungovala som tak niekoľko rokov, až kým sa mi o spestrenie života nepostarala ďalšia diagnóza – reuma. Mala som 24 rokov a celý život pred sebou. Začala som pociťovať bolesti kĺbov. To som už bola 3 roky šťastne vydatá a s manželom sme si plánovali založiť rodinu. Prvýkrát nám to nevyšlo, dieťaťko som potratila v 3. mesiaci. Po 3 rokoch sa nám opäť rozjasnili tváre úsmevom – čakali sme dvojičky. Nasledovali slzy radosti a šťastia. Eufória trvala len do tretieho mesiaca. Dostala som ovčie kiahne. Nebolo to nič príjemné, svrbiace vyrážky a štyridsiaty teploty, okrem iného možnosť poškodenia plodov. Hlavou sa mi preháňal strach. Najhoršie však boli neistoť a obavy. Našťastie, vtedy stáli pri nás anjeli strážni a deti sa narodili zdravé, iba o 6 týždňov skôr. Všetko sa však dalo postupom času do poriadku. Keďže po narodení dvojičiek (s váhou 1,75 kg a 1,50 kg) som nemala čas zaoberať sa sama sebou, všetku únavu, vyčerpanosť a bolesti kĺbov som pripisovala starostlivosti o bábätká. Až po druhom tehotenstve a po narodení tretej dcéry, keď bolesti neprechádzali a únava bola čoraz horšia, mi diagnostikovali reumu, konkrétne psoriatickú artritídu.

Odvtedy už prešlo 27 rokov, ale spomínam si na to veľmi dobre. Prvá liečba bola neúspešná. Lieky, ktoré tlmili reumatické bolesti, vyvolávali a zhoršovali psoriázu. A tak som v 26-tich rokoch a pri troch malých deťoch bola opäť nazačiatku. Objavil sa výsev psoriázy po celom tele. Ako bonus som mala reumatické bolesti. Boľavá, unavená, nemohúca a k tomu ešte aj škaredá.

Možno mi nebudete veriť, ale tým, že pracujem ako učiteľka v materskej škole, kde sa každý deň stretávam s rozprávkami, tak som si aj ja pre seba vysnívala svoju rozprávku. Moja rozprávka má názov: „Šťastná ReuMama“. Svoj život si naplánujem, beriem to, čo prichádza. A prišla moja 50-tka a zrazu aj zmena v živote. Konečne som mala čas na seba, na svoje záľuby.

Každý z nás má iný pohľad na svet a pre každého slovo „šťastie“ znamená niečo iné. Pre mňa je šťastím a najdôležitejšou vecou v živote to, že sa nám spolu s manželom podarilo vychovať tri zdravé a úspešné dcéry. Tiež sme si splnili dlhoročne vysnívaný sen, aby sme si na „staré kolená“ užívali pokoj a klud na nejakom tichom mieste, na chalúpke. A podarilo sa. Pretože môj manžel Jarko je šikovný majster, postavil chalúpku priamo pod



National Edgar Stene Prize 2016 winner

Life with a rheumatic disease: “How I live my life to the fullest” (Darina Kostíková)

I had long felt that my life was hard and demanding. When I now compare myself with friends with rheumatism, I see that it was much easier than theirs.

Life has given me a few blows: psoriasis, visual impairment, miscarriage, premature birth of twins at 34 weeks, rheumatism and, finally, a diagnosis of practical blindness. I don't even properly know what this last one means, and for peace of mind I won't try to find out. These entries in my medical record are quite enough for me.

When I was six, I was diagnosed with psoriasis, and along with it, amblyopia. Both diseases affected my self-confidence. I grew up in a village where everyone knows everything about each other, so I felt that people were pointing at me. Red, scaly patches all over my body are not particularly nice to look at. On top of that, I wore glasses and an eye patch. I suffered greatly and I was ashamed of my appearance.

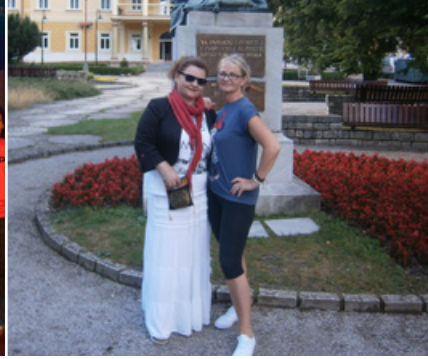
The word “psoriasis” was still taboo a few years ago. People didn't know it. No one wanted to talk about it in public. Since childhood, I would ask “Why me?” I played second fiddle to my classmates and friends – maybe even third. I disliked being with children. I preferred to stay at home reading, and I would only play with my siblings.

Long-term therapy and a variety of treatments finally brought success. The scales on my body disappeared and remained only in my scalp. It was a miracle. Suddenly I wanted to live again, to meet up with friends. My self-confidence gradually returned. This was how I lived for several years, until a further diagnosis added something to my varied life: rheumatism. I was 24 years old and had my whole life ahead of me. My joints started to feel painful. I had been happily married for three years, and my husband and I were planning to start a family. The first time it didn't work out. I lost the baby at three months. Three years later our faces were once again brightened with a smile – we were expecting twins. Tears of joy and happiness followed. The euphoria only lasted until the third month. I got chickenpox. It was not pleasant, with itchy rashes and temperatures in the 40s, and among other things, the possibility of foetal harm. I was terrified. But the worst was the uncertainty and fears.

Fortunately, our guardian angels were looking down on us and the children were born healthy, if about six weeks premature. After the twins were born (weighing 1.75kg and 1.50 kg), I blamed the fact that I had no time to myself, that I was all tiredness, exhaustion and joint pains, on caring for the babies. It was only after my second pregnancy and the birth of my third daughter, when the pains did not pass and my fatigues were getting worse, that I was diagnosed with rheumatism, specifically psoriatic arthritis.

Twenty-seven years have passed since then, but I remember it all very well. The first treatment was unsuccessful. The drugs that eased the rheumatic pain brought about and worsened the psoriasis. So, at the age of 26, and with three small children, I was back at square one. Psoriasis erupted all over my body. The rheumatic pains were a bonus! Aching, tired, weak, and now ugly to boot.

You might not believe me, but because of work as a teacher in a nursery school where I come across fairy tales every day, I have dreamt up my own fairy tale. It is called “Happy RheuMummy”. I don't plan my life, I take what comes along. And my 50th came along and, with it, a sudden change in my life. At I had time for myself and my hobbies.



lesom. A aby toho nebolo málo, tak si tam naprojektoval ešte aj dva rybníky na dúhové pstruhy. V tichom prostredí, kde šumí les, vonia tráva, štebotajú vtáčiky a zurčí potôčik si počas voľných dní oddýchame a načerpáme novú pozitívnu energiu. Samozrejme, že aj fyzická práca nám k tomu dopomáha, ktorej je na chalupe viac než dost'.

Popri tom všetkom, keďže som dlhoročný reumatik, našla som si ďalšiu novú záľubu a tou je dobrovoľníctvo v Lige proti reumatizmu na Slovensku. Prináša mi to radosť, naplňa ma novými skúsenosťami a novými priateľstvami v kruhu pacientov s RMDS.

LPre SR ma posúva vpred a dáva mi novú silu do života. Tu som sa zoznámila s mnohými skvelými ľuďmi, ktorí sú pre mňa mojou ďalšou rodinou. V Lige som si našla aj naozajstnú priateľku, ktorú by som nevymenila za žiadny drahokam na svete. Ona mi ukázala, ako mám kráčať vpred, nehľadať na sebe vždy len chyby, ale aj to dobré a pekné. Naučila ma myslieť pozitívne. Vďaka nej som sa začala cítiť úspešne a sebavedome.

Možno aj preto som sa tento rok, vo svojich 53 rokoch, odhodlala splniť si svoj ďalší sen. Zapisala som sa do súkromnej umeleckej školy a začala som tančovať moderný street dance. Našu skupinku 15-tich mladých žien, mamičiek, ktorých deti navštevujú túto školu, trénuje šikovný tréner. Tanečná skupina ma vrátila do života. Tanec je pre mňa adrenalín, endorfíny i radosť v jednom. Po hodinách tréningu, keď prichádza silná bolesť nôh, tak si aj poplačem a „vyochkám“ sa do vankúša. Poviem si, že končím, že už nebude žiadne „nabudúce“. Obávam sa, že už to nepôjde, že to nedám. A keď príde čas tréningu, ani na jednu sekundu nezaváhám a idem znova.

V novembri sme sa zúčastnili na tanečnej súťaži Slovenska MOVE ON! Dance Cup Žilina, kde sme vyhrali nádherné 1. miesto vo svojej kategórii seniorov nad 25 rokov. Zúčastňujeme sa na rôznych verejných vystúpeniach.

V tanečnej škole je správny tím, ktorý ma berie ako rovnocennú partnerku. Podporujú ma v tanci a fandia mi. Nechcú, aby som s tancom skončila, vraj vek je len číslo. Nikdy nezabudnem na trénerove slová, keď mi povedal: „Daj, klobúk dole pred tebou, ty tančuješ po svojom, ale tak šikovne, že si každý myslí, že to takto má byť“.

Nič viac ma nemôže motivovať lepšie ako tieto slová. Odvtedy tančujem ešte s väčšou vášňou a radosťou. Tanca sa nemôžem nabažiť, lebo roky som si ho odopierala. Medzi tanečníkmi sa cítim skvelo. Dokonca ma v tanci podporujú aj moji najbližší – môj manžel, tri dcéry a dve vnučky. Boli mi fandiť a podporovali ma potleskom priamo na tanečnej súťaži v Žiline. Čo je na tom, že s rukami nedokážem otvoriť fľašu zaváranín alebo obyčajné vrecko cestovín?

Pre mňa sú teraz dôležité moje nôžky /aj keď obe po operáciách haluxov/, tie musia zvládnuť tanečné kúsky, ktoré mi naozaj mnohí závidia.

Toto je pre mňa skutočné šťastie a plnohodnotný život. Viem, že každý má iné predstavy. Pre mňa sú šťastím môj manžel, moji rodičia, moje deti, moja práca a moje záľuby, teda aj moji reumatici a momentálne najobľúbenejšia činnosť – moderný tanec v skupine Gold. Užívam si život naplno, aj keď som reumatik. Nikdy sa netreba vzdávať bez boja. Treba ísť ďalej a skúšať nové veci. Čo ak sa šťastie znova usmeje? Sny sa splnia iba tým, ktorí sa neboja snívať. Mne sa už splnili.



We all have our own view of the world, and the word “happiness” means different things to different people. For me, happiness – and the most important thing in life – is the fact that my husband and I have managed to raise three healthy and successful daughters.

But now that the children are independent I have found a new hobby, and that is volunteering at the Slovak League against Rheumatism. It gives me pleasure and brings into my life new experiences and new friendships with patients with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs).

The League pushes me forward and gives me new strength to face life. I have met many great people there who are like family to me. At the League I also found a real friend, whom I would not trade for any gemstone in the world. She showed me how to move forward and not always see the faults in yourself, but also the goodness and beauty. She taught me to think positively. Thanks to her, I started to feel successful and self-confident.

Perhaps this is one reason why this year, at the age of 53, I decided to fulfil a dream. I have enrolled at a private art school and have taken up modern street dancing. Our group of 15 young women – mother who children attend this school – is trained by our skillful teacher. Thanks to the dance group, I am once again part of life. Dancing is, for me, adrenalin, endorphins and joy all in one. After hours of training, when the pain in my legs becomes severe, I might have a little cry and sob into a pillow. I tell myself that I will quit, that there will be no “next time”. I am worried that I won’t be able to go on, that it won’t be possible. But when it’s time to train, I do not hesitate even for a second and I launch myself into it again.

In November, we took part in a Slovak dance competition, MOVE ON! Dance cup in Žilina, where we won a magnificent first place in our category of seniors over 25 years of age. We participate in various public appearances. The dance school has a great team which takes me as an equal partner. They support me in my dancing and cheer me on. They don’t want me to stop dancing: age is just a number, apparently. I will never forget the trainer’s words when he said “Daja, I take my hat off to you. You dance your own way, but with such skill that everyone thinks this is how it should be.” Nothing can motivate me more than these words. Since then, I have been dancing with even greater passion and joy. I cannot get enough of dancing because it was something I denied myself for years. I feel great when I am with the dancers.

I am also supported in my dancing by my nearest and dearest – my husband, three daughters and two granddaughters. They came to cheer me on and encourage me with their applause at the dance competition in Žilina. So what if I can’t open a jar of pickles or an ordinary bag of pasta with my hands?

For me it is my legs that are now important, for it is my legs that must master the dance moves. Many people really do envy me.

This, for me, is real happiness and a full life. I know that everyone has different ideas. For me, happiness is my parents, my children and my hobbies and, therefore, my rheumatic friends and my most beloved activity at present – modern dancing in the group “Gold”.

I live life to the full, even though I have rheumatism. One must never give up without a fight. One must move on and try new things. What if fortune smiles again? Dreams come true only to those who are not afraid to dream. Mine have now come true.

Marína

Elvíra Bonová



Volá sa Marína, nie je už žiadna mladica a je, okrem iného, aj reumatička. Niekomu sa môže javiť ako introvert. Nerada sa sťažuje a už vôbec nechce, aby ju niekto ľutoval, nerada hovorí sama o sebe. Vypísaná téma ma oslovila a tak som sa rozhodla podeliť sa s vami o Marínin život a skúsenosti. Pretože práve ona je tým najlepším príkladom, ako sa nevzdávať v ťažkých chvíľach.

Jej život bol aký bol. Aj dobrý, aj ťažší. Vcelku však mala šťastie. V zrelom veku bola požehnaná krásnou dcérou, ktorá je dnes už dospelá, samostatná, múdra a hlavne zdravá. Dochovala doma oboch rodičov a keď sa pominuli verila, že si už bude môcť odpočinúť. Psychicky i fyzicky. Všetko však bolo úplne inak.

Jej mamička porodila 5 detí, štyri odchovala, o jedno prišla. Ako starla, zmenšovala sa pred očami a trpela hroznými bolesťami kostí i kĺbov. Napriek viacerým vyšetreniam jej reumu nediagnostikovali, i keď ju s najväčšou pravdepodobnosťou mala. Celý byt prispôbili jej sťaženému pohybu, i tak často celé noci prebdela, väčšinou v bolestiach. Odišla úplne zhrbená drobnučká a chudučká. Problémy s kostrou a kĺbmi majú všetci Maríniny traja bratia, avšak iné ako ona.

Marínu to zdraplo náhle a prudko, približne ako 53-ročnú. Zrazu ju všetko páliło, mala pocit, že má v kostiach vrtačku. Uvedomovala si každú kostičku a kĺbik v tele. Behom krátkej doby vedela, že je zle. Diagnostikovali jej, ako to aj očakávala, reumatoidnú artritídu. I keď hneď nasadili liečbu, začala sa kriviť, zmenšovať, menili sa jej mesiac po mesiaci prsty na nohách i na rukách. Bola zrazu spomalená ako slimák, veci jej padali z rúk, nedokázala už odkrútiť ani vrchnák z fľašky. Obrovským problémom bolo kúpiť si na zdeformované nohy obyčajné topánky. Maríne bolo jasné, že ak chce byť čím dlhšie mobilná a samostatná, musí niečo podniknúť, určite niečo viac, ako len hltat' lieky.

Prvé čo bolo, boli tlač a internet. Hľadala všetky možné informácie o strave, cvičení, výživových doplnkoch, o rôznych formách a prejavoch reumy. V novinách sa dočítala krátku noticku o existencii Ligy proti reumatizmu na Slovensku a okamžite sa prihlásila. Nič lepšie ani nemohla urobiť, pretože presne to sa ukázalo ako zdroj presných informácií, konzultácií a nových priateľstiev. Upravila stravu, vedela, že každý kilogram navyše jej škodí. Marína každé ráno vypije nalačno pohár vlažnej vody, mäso konzumuje výnimočne, stal sa z nej takmer vegetarián. Až 80 % jej stravy tvorí zelenia a ovocie. Ak alkohol, tak len v spoločnosti malé pívko v horúci letný deň, alebo pohárik červeného vína. Za zázrak považuje zázvor, vďaka ktorému jej výrazne klesli zápalové parametre. Marína dôkladne dbá na pravidelný režim dňa. Už sa nikam neponáhľa. Prach na nábytku ju už nezaujímá, vždy keď je to možné, dá prednosť oddychu s vyloženými nohami. A hlavne sa snaží hýbať. Každý boží deň, či je pekne, či škaredo, ide do terénu bez ohľadu nato, koľko zbíjačiek v jej tele pracuje. Pretože už neudrží v rukách nič ťažké, našla si systém ako zminimalizovať záťaž. Keď musí cestovať, má kufrič s kolieskami. Kedysi bolo veľmi nepravdepodobné, aby Marína niekoho poprosila o pomoc. Dnes nie. Ak treba, poprosí a vždy jej je vyhovené. Pri zehlení sedí, presne tak, ako jej mamička kedysi. Zohnala si elastické šnúrky do topánok a tak sa nemusí pri obúvaní zohýbať. Stačí obuvák. A hlavne sa prestala za kadečím naháňať. Rozmýšľa nad každým ďalším krokom a pohybom.

Ako to však v živote je, pridružila sa k Maríninej reume i osteoporóza. Tak silná, že sa jej samovoľne tu i tam zlomila kostička v nohe, či možno i inde. Keďže na bolesti bola už zvyknutá, (vždy som ju kvôli tomu obdivovala), ani si to veľmi nevšimla, až kým sa pri RTG vyšetrení nezistilo, že to boli spontánne zlomeniny. A to boli ďalšie



Marína (Elvíra Bonová)

Her name is Marína, she is no longer a young lady and on top of that, she has a rheumatic disease. She could be considered an introvert. She doesn't complain and she doesn't need anybody to feel sorry for her, she doesn't like to talk about herself. The proposed topic really got to me and I decided to share Marína's story with you. Actually she is the best example how not to give up during hardships.

Her life used to be as it was. It was good, it was also difficult. However she was quite lucky. She was blessed with a beautiful daughter that is now independent, intelligent and most of all healthy. She took care of both her parents and when they were gone, she thought she would be able to rest. Physically and mentally. Everything turned out different. Her mom gave birth to 5 children, 4 were brought up, one was lost. As she was getting older, she was shrinking in front of the eyes and she was suffering from great pain in the bones and joints. Despite all the examinations, she was never diagnosed with a rheumatic disease, even though she most likely had it. The flat was accustomed to her condition and very often she couldn't sleep at night, suffering. She left us completely hunched up and tiny. Problems with their skeletons have all three Marína's brothers, but they are different than hers.

Marína got sick suddenly and hard when she was about 53 years old. Suddenly everything was burning, she had the feeling that someone was drilling in her bones. She felt each bone and joint in her body. She knew something was wrong. She was diagnosed, as expected, with rheumatic arthritis. Even though she was treated, she started hunching up, getting smaller and her fingers and toes started changing. She was suddenly slow as a snail, things were falling off her hands, she couldn't even hold a bottle of water. It was so difficult to buy shoes for her deformed legs. It was clear that she needed to do something and quickly if she wanted to stay mobile and independent and not only take medication.

She started with print and the Internet. She was looking for all sorts of information about the diet, exercise, food supplements, about different types and signs of arthritis. She found a short article of the Slovak League against Rheumatism in a newspaper and she immediately became a member. She couldn't go wrong there and it proved to provide the most accurate information, consultations and new friendships. She changed her diet, she knew gaining weight was out of the question. Marína drinks a glass of warm water each morning, she rarely eats meat, she's become almost a vegetarian. Fruit and vegetables make up 80% of her diet. She drinks alcohol only occasionally and has a pint of beer during a hot summer day or a glass of wine. Ginger is a miracle that helped decrease inflammatory parametres.

Marína's daily routine is especially important. She is in no rush. She doesn't mind dust on the furniture. She favours rest every time it is possible. And she moves a lot. Every single day, whether it's sunny or chilly, she goes outside no matter how many drills are working on her body. Due to the fact that she is unable to carry anything heavy in her hands, she found a way to minimalise the load. When she needs to travel, she carries a bag with wheels. It was unthinkable for Marína to ask for help in the past. It is not the case nowadays. If it is needed, she asks for it and she is obliged. She is sitting when she's ironing, like her mother. She found elastic shoelaces so she doesn't need to bend when putting on shoes, she only needs a shoe horse. And most importantly she stopped rushing into things. She thinks about her next move.



lieky navyše. Medzitým sa jej prsty na nohách pokrivilo natoľko, že bola potrebná operácia. Najprv jedna nôžka, neskôr druhá. O jej pooperačných obdobiach sa mi ani nechce písať, bola som čiastočne prítom. Bola to reťaz trápení a ešte väčšej opatrnosti, pretože bolo jasné, že ak spadne, má obrovský problém. A tak začala dbať na zvýšený príjem vápnika, snila sa na popoludňajšom slniečku, cvičila s tvrdohlavosťou jej vlastnou a keď boli bolesti prisilné, hovorila: „Mám ruky, mám nohy, nie som slepá a hluchá (aspoň nie celkom), musím byť vďačná, že som na tom tak, ako som.“ Pomáhalo to. A čo si v tomto období najviac uvedomovala? Ako je na svete krásne, ako zapadá a vychádza slnko, aká nádherná je príroda a aké príjemné je čítať na terase s výhľadom na okolie. Do tretice všetko inak. Pri toľkých chorobách a aktivitách Marína akosi zanedbala ženskú stránku vecí a buch! Zrazu tu bola rakovina. Bolo to pre ňu a pre všetkých, čo ju máme radi, veľmi ťažké, snád prvýkrát v živote si skoro zúfala, i keď to, hlavne kvôli dcére, nikdy neukázala navonok. Veľmi tu chcela byť dlhšie pre svoje veľké dievčatko, netere, synovcov, bratov, priateľov. A jej úprimná a čistá viera jej v tom pomáhala. Po operácii absolvovala všetko čo bolo treba, chodila poctivo na kontroly a je zatiaľ v poriadku.

Ako to s Marínou vyzerá dnes? Pravidelne užíva protizápalové lieky, Metotrexát, antimalariká, vápnik. Snaží sa byť na seba tvrdá a disciplinovaná a myslím si, že sa jej to darí. Nefutuje sa, pretože vie, že mohlo byť oveľa horšie. Rozhodla sa cvičiť organizovane, pravidelne a pod lekárskou kontrolou. Našla kurz s cvičením, ktoré uvoľňuje blokády chrbtice a je určené pre ľudí do 100 rokov :). Samozrejme, že sa už prihlásila a i mňa to už veľmi pokúša. Marína sa snaží udržať v kondícii aj sivé bunky mozgové, ľúšti krížovky, sudoku, hlavolamy. Je tu pre rodinu, pre priateľov v Lige i pre známych z mladosti. Nie je vzor všetkých cností, i ona má svoje muchy. Ale kto ich už nemá? Ona ich má pár a okolo mňa sa roja :). Robí všetko čo vie a ako najlepšie vie, aby odovzdala ďalej svoje skúsenosti a vedomosti. Vzdeláva sa, a i v pokročilejšom veku chodí na školenia o liečbe a o zdravej výžive. Má veľa priateľov, ktorých sa snaží vypočuť vždy, keď to potrebujú. I keď nie je pred menej známymi ľuďmi tá najzhororčivejšia, snaží sa pomôcť aspoň slovom. Teší sa z každého úspechu svojich blízkych, teší sa, keď sa reumaticke narodí bábätko, teší sa, keď naša Liga napreduje.

Nieкто sa rád zašije do kúta a ľutuje sa, žiada svet o pomoc, ale sám neurobí nič. To nie je tá dobrá cesta. Treba mať rád seba i ľudí okolo nás, treba mať pevnú vôľu, súcit, trpezlivosť a toleranciu, treba pokorne prijať to, čo sa zmeniť nedá. To Marínu, ale i mňa, naučila jej mamička a každý deň jej zato ďakujeme. Marínina mamička bola úžasná žena, ktorú sme veľmi ľúbili a ktorej poslanstvo nosíme viacerí, ktorí ju mali to šťastie poznať, v sebe po celý život.



As the life went on, she also got osteoporosis on top of the arthritis. It was so hard that she had spontaneous fractures in her legs and most likely in other parts of the body as well. As she was so used to the pain (and I admire her for this), she didn't even notice them until an X-ray proved they were spontaneous. She was given more medication. In the meantime, the deformation of her toes became so serious that she needed a surgery. One leg after the other. The periods after the surgeries are really difficult to write about, as I was partially a part of it. It was a chain of hardships and even more caution because it was clear that if she was to fall, it would be a great problem. So she started taking higher doses of calcium, she was enjoying the afternoon sun, she was stubbornly exercising and when the pain was unbearable, she said: "I have hands, I have legs, I'm not blind nor deaf (or at least not completely), I have to be thankful for being here." It helped. And what did she realise? What a beautiful world we live in, how the sun sets and rises, how beautiful the nature is and how lovely it is to read on the balcony with a view on the surroundings.

Third time wasn't the charm. With all the diseases and activities, Marína didn't take care of the woman side of the body and bam! She was diagnosed with cancer. It was really difficult for her and her family. Probably for the first time in her life, she was desperate even though she was never able to show it, especially because of her daughter. She wanted to be there for her daughter, nieces and nephews, brothers and friends. And her sincere and pure faith were helping her. She did everything that was asked of her after the surgery, she went for all the checks and everything is alright for the moment.

And how is Marína today? She regularly takes medication, methotrexate, antimalarials and calcium. She is hard on herself and disciplined. And I think this is working for her. She doesn't feel sorry for herself. She knows it could be worse. She decided to do organised exercises, regularly and under medical supervision. She found an exercise programme that relieves the blockages of the spine that is designed for people up to 100 years. Of course she already signed up and I am tempted as well.

Marína is also taking care of her grey brain cells. She does crosswords, Sudoku and different brain teasers. She is here for her family, friends from the League and acquaintances from the past. She is not perfect, she also has flaws. But who doesn't have them? She has a couple and there are thousands around me. She does everything the best she can to hand over her experiences and knowledge. She has many friends who she listens to when they need it. Even though she is quiet in front of less acquainted people, she tries to help at least with words. She enjoys each success of her family members, she enjoys when a woman with an RMD gives birth, she enjoys League's progress. There are people who hide and feel sorry for themselves. There are people who ask for help but never do anything to change their situation. That is not a way to go. It is necessary to like oneself and others around us, it is necessary to have strong will, compassion, patience and tolerance, it is necessary to humbly accept what cannot be changed. Marína's mother taught us this and we are grateful every day. Marína's mother was an extraordinary woman that we loved and whose message is carried by those who were lucky enough to get to know her.

12

Ako žijem svoj život naplno

Mária Stopková



Hore hlavu! Veď nikdy nie ste sami, ale vždy máte pri sebe tú, ktorá vás núti neustále na ňu myslieť: družku života – „pani reumu“ v rôznych podobách.

My dve sme sa zoznámili takto: ráno som vstávala úplne drevaná a to vo veku 27 rokov.

Verdikt pani doktorky znel: reuma. A nie hocijaká. Progresívna. A druhý stupeň. Svet stmavol. Život akoby zastal. Kolotoč vyšetrení, hrste liekov. Čo robiť??? Moja priateľka reuma sa čoraz hlbšie zarezávala do môjho tela. Pracovala som ako učiteľka ZŠ. Časté práceneschopnosti nútili lekárku vyriečiť pre mňa neskutočne kruté slová: invalidný dôchodok.

Moja mama sa zľakla. Prosila lekárov, aby pozhoveli a pomohli mi. Povedala im: „Veď moja dcéra sa doma zbláznila!“. Nestalo sa. Pracovala som ďalej. Stala som sa tvrdou vegetariánkou, vyskúšala obrovské množstvá rôznych liekov i diét.

A hlavne, naučila sa počúvať svoju priateľku reumu. A tak sme to ťahali spolu až do môjho odchodu do normálneho dôchodku a ťaháme i naďalej. Veľa pre mňa znamenala práca mojej mamy a jej pomoc a podpora.

Myslím, že keď má človek pri sebe človeka, ktorý je ochotný pomáhať a pomôže mu udržať psychickú a telesnú rovnováhu, je to vzácny dar. Človek potom vie aj s reumou odkračať i tie najbolestivejšie úseky života aspoň s čiastočným úsmevom.

S maminou pomocou som zabudla na to, že kolegyňa má krásne zamatové červené lodičky. Lebo... pani reume sa páči, aby zhrubli prsty na nohách a vyskočili kladívkové prsty i haluxy.

Človek si prestane všímať zbytočnú bolesť a zameria sa radšej smerom na to, ako žiť v súlade so sebou samým a tešiť sa na každodenné slnko, na spevy vtáčikov, na modrú oblohu, na...

Mne osobne pomáhala aj viera v Boha. Opierala som sa a ešte stále tak robím o silu, ktorá je zdrojom života. A tak som absolvovala množstvo rôznych školení, vyštudovala psychológiu na Humboldtovom inštitúte a aj Misijnú prácu s deťmi a mládežou na Žilinskej univerzite.

Život mlčivými krokmi ide ďalej a reumatik kráča so svojou bolesťou tempom, ktoré pani reuma dovolí. Netreba sa jej priečiť, ale počúvať svoje telo a prosiť o pomoc tých, ktorým veríme, že nám vždy radi pomôžu.

Nemyslím zneužívať dobrotu iných, ale keď niečo treba, tak treba. Naučiť sa žiť s ľuďmi a medzi ľuďmi. Slnko svieti, čas sa posúva. Aj pani reuma chce novinky. Chorobou skúšaný organizmus občas potrebuje podporu v podobe výživových alebo prírodných doplnkov. Keď hĺbka mojej peňaženky povie áno, kĺbiky to dostanú. A oni vedia byť aj vďačné. Pošlú bolesť na chvíľočku preč. A tak kráčame stále po tejto planéte spolu. Jedna druhej vždy povieme, čo potrebujeme a ja sa snažím poslúchať ju.



preberá cenu za literárnu prácu v súťaži
O cenu slovenského učeneho tovarišstva



Podpis do pamätnej knihy v tej istej súťaži



Porota súťaže

How I live my life to the fullest (Mária Stopková)

Look up! You're never alone, you're always in the presence of her. Her that forces you constantly to think about her: the partner in life – "Miss rheumatic disease" in different forms.

We met like this: I was getting up each morning so stiff at the age of 27.

The verdict was: a rheumatic disease. But not just any kind. Progressive. Second degree. My world suddenly got darker. My life suddenly stopped. A carousel of examinations, piles of medication. What should I do??? My friend, arthritis, was getting deeper and deeper into my body. I was a teacher at an elementary school. Due to a number of sick leaves, my doctor told me really cruel words (for me at least): disability pension.

My mom got really worried. She was begging the doctors to ease my pain and help me. She told them: "My daughter will go mad at home." Fortunately it didn't come to that. I was able to continue working. I became a vegetarian, I tried different types of medication and diets.

But most importantly I learnt to listen to my friend, arthritis. And that's how we managed to reach retirement together and that's how we still get along. My mother's support and help meant a lot to me.

I think that when you have a close person next to you who is willing to help you and help you stay mentally and physically balanced, it is a rare gift. One is then able to walk through the most painful parts of life with a little smile. I was able to forget my colleague's beautiful red shoes with my mother's help. Because...miss arthritis enjoys thick toes and hammer fingers and bunions. One stops noticing unnecessary pain and rather starts focusing on living in love with oneself and enjoys the sunshine, the birds singing, the blue sky, the...Personally also faith helped me. I could rely on the strength that is the source of my life. I went through different trainings, I studied psychology at the Humboldt Institute and Mission work with children and youth at the University of Žilina.

Life continues with giant steps and a person with an RMD walks with his/her pain as it is allowed by his/her condition. It is useless to palter. It is wise to listen to your body and ask for help those who are willing to help us.

I don't mean abusing the goodness of others but when something is needed, it is needed. Learn to live with people and among people. The sun shines, the time moves. Also arthritis wants some news. A body affected by a disease also needs some support in the form of food or natural supplements. When my purse allows it, the joints get it. They can also be thankful. They send the pain away, at least temporarily. And thus we walk together on this planet.

We tell each other what we need and I try to listen to her.

Život s reumatickým ochorením: „Ako žijem svoj život naplno“

Simon Stones, Veľká Británia



Nepamätám si, že by som niekedy nemal artritídu. Vždy bola so mnou niekde v pozadí... všade, kam som sa pozrel, pri všetkom, čo som robil, bola tam. Pamätať sa na život bez artritídy, keď ju máte od svojich troch rokov, je naozaj ťažké.

V podstate som mal normálne detstvo. Nebolo také, aké mali moji kamaráti, ale iné som nepoznal. Artritída si vybrala svoju daň na mladom tele, neustále horúce, stuhnuté a opuchnuté kĺby. Život sa postupne menil k horšiemu, keď mi v roku 2000 predpísali nový liek. Tri roky som znášal všetky nežiaduce účinky tohto lieku. Víkendy som trávil zvracaním a s neustálou nevoľnosťou. Nikdy som nezažil pocit „ísť von s kamarátmi“. Aj nákupy s rodičmi končili tak, že som musel zostať v aute, lebo mi bolo zle. Pokúšal som sa to vysvetliť lekárom, ale nikdy nepochopili, aký negatívny vplyv mal tento liek na môj život, nieto vplyv ochorenia ako takého.

Život bol skutočne ťažký. Do školy som chodil len keď som vládol vstať z postele. Po večeroch som bol vyčerpaný a víkendy som trávil v kúpeľni kvôli nevoľnosti z lieku. Vo veku 7 rokov, čo bolo vlastne zmyslom života? Akoby nestačilo, že som mal artritídu, museli ma „trestať“ aj tým liekom? Povedal som svojim lekárom, že radšej ostanem pripútaný na vozík, ako by som mal naďalej brať tento liek. Svetlo na konci tunela zhaslo a každý záblesk nádeje vyzeral ako na míle vzdialený.

Môj život sa náhle zmenil v roku 2004, vo veku 11 rokov, kedy mi bola predpísaná biologická liečba. Bol to zázrak! Len po týždni užívania som sa postavil z vozíka a mohol som chodiť – bez toho, aby som cítil nevoľnosť, či mučivú bolesť. Bolo to neuveriteľné. Napriek pretrvávajúcim bolestiam a únave som mohol existovať. Po prvýkrát po dlhom čase som opäť cítil, že ja ovládam svoj život.

Dôsledkom mojej neschopnosti športovať keď som bol dieťaťom, sa zo mňa nikdy nestal futbalový fanúšik! Radšej som svoju energiu venoval učeniu. Mojim cieľom bolo zmaturovať – ale nestačilo mi len získať vysvedčenie, chcel som byť najlepší! Bol to vzdialený cieľ, ktorý aj nemusel vyjsť z dôvodu nepredvídateľného priebehu môjho ochorenia. V nasledujúcich rokoch mi navyše diagnostikovali Crohnovu chorobu a v kombinácii s artritídou som musel vynechať 12 mesiacov štúdia. Na začiatku štúdia ma všetci odrádzali, aby som bol spokojný s akýmkoľvek výsledkom a našiel si prácu, kde sa nebudem stresovať. Avšak neuviedomovali si, že tým len zapálili vo mne iskru, ktorá mala poukázať na to, ako veľmi sa mýlia. Nikto nikdy mi predsa nemôže povedať, že sa moje sny nenaplnia! S odhodlaním som sa vrhol do štúdia, posúval vlastné limity. Už ma nikto nemohol zastaviť. V lete roku 2010 som bol najšťastnejší človek na Zemi, keď som dosiahol známky A a A* v 13 predmetoch štúdia. Následne som šiel študovať biológiu, chémiu a fyziku, kde som mal tiež výborné známky. Asi vás neprekvapí, keď som sa rozhodol získať titul na Univerzite v Manchestri v biomedicíne. Bolo to niečo, čo ma vždy zaujímal, ale oveľa dôležitejšie pre mňa je, že aj takto môžem pomáhať ľuďom žijúcim s reumatickým ochorením.

Štúdiom na vysokej škole s diagnózami ako artritída, Crohnova choroba či fibromyalgia nie je vôbec prechádzka ružovou záhradou, najmä, ak vás celý život presviedčali, že nič nedosiahnete. Ako som rástol, naučil som sa oceňovať každú maličkosť – milujúcu rodinu, skvelých priateľov a nové skúsenosti. Teraz, vo veku 22 rokov, kedy som v poslednom ročníku svojho štúdia, by som mal dostať červený diplom – niečo, o čom som tak dlho sníval. Naučil som sa brať život ako príde, keď mám dobrý deň, tak urobím všetko, na čo mám dostatok síl. Áno, je možné, že na druhý deň budem trpieť, ale pre mňa to vždy stojí za to. Nie som dokonalý, ale ani by som dokonalým nechcel byť. Myslím, že vám môže trvať roky, kým prijmete svoje ochorenie, kým začnete žiť svoj život aj napriek



Living with a rheumatic or musculoskeletal disease – How I take action to enjoy life to the full



ENTER ►

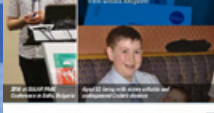
Living with a rheumatic or musculoskeletal disease – How I take action to enjoy life to the full

A life without arthritis wouldn't be my life

Simon Stones is a 22-year-old student and patient advocate who has won the 2016 Edgar Stene Prize for his inspiring story of living with rheumatic and musculoskeletal disease. He is the first person in Britain to be awarded the prize.



Simon Stones
2016 Stene Prize winner
From Great Britain



For the first time in years I feel like I'm in control

I don't remember a day without arthritis being there. Always in the background, wherever you look, whatever you do, it's there. Having had arthritis from the age of three, it's hard to remember what life used to be like.

National Edgar Stene Prize 2016 winner

Life with a rheumatic disease: "How I live my life to the fullest" (Simon Stones, Great Britain)

I don't remember a day without arthritis being there. Always in the background...Wherever you look, whatever you do, it's there. Having had arthritis from the age of three, it's hard to remember what life used to be like. I had a fairly "normal" childhood. It wasn't like that of my friends in school, but it was all that I knew. Arthritis took its toll on my young body, with constant hot, stiff and swollen joints. Life began to get much worse when I was prescribed a new drug in 2000. For three solid years, I would suffer at the receiving end of this medicine. Weekends consisted of constant nausea and vomiting. I never experienced days out with friends. Even trips to the shops with my parents resulted in my lying down in the car feeling sick. I tried to explain this to my doctors, but they didn't fully appreciate the impact of this medicine on my life – let alone the impact of the disease in its own right.

Life was pretty rough. I would go to school during the week on the days when I could physically get out of bed. I was exhausted in the evenings and spent the weekends ill at home as a consequence of the medicine. At the age of seven, what was the point in life? If having arthritis wasn't bad enough, the medicine to "treat" it felt like a punishment. I told the doctors at the hospital that I would rather be stuck in a wheelchair for life than take that drug. The light at the end of the tunnel had disappeared and all glimmers of hope seemed a million miles away. A turning point in my life was in 2004 when, at the age of 11, I was switched on to a new biologic medicine. It was a miracle. After just a week's treatment with the medicine I was able to get out of the wheelchair and walk – without feeling sick, without agonising pain. It was unbelievable. Although pain and fatigue were there every single day, it was more manageable than before. For the first time in years I felt like I was in control.

As a consequence of my inability to perform sports as a child, I had never been a huge fan of football! Instead, I had channelled my time and energy into learning – into being academic. My aim was to get to do my GCSEs (General Certificates of Secondary Education) – but not just to pass them, I wanted to get the best! This seemed like a distant goal, and I was uncertain whether I would get there after having had to miss so much time from school.

In the years that followed, I was diagnosed with Crohn's disease and, in combination with arthritis, I missed an additional 12 months of school. As I began to study for my GCSEs, so many people said it wasn't worthwhile putting myself through this stress. They suggested that I should just get through the exams, accept whatever I got, and choose a stress-free job that didn't affect my health. However, they didn't realise that they had just ignited a spark within me, which was going to prove them wrong. Nobody ever tells me that I am incapable of achieving my dreams! With sheer drive and determination, I went on to study my GCSEs, pushing myself to the extreme. Given all of the pushbacks in life, nobody was going to stop me now. In the summer of 2010, I was over the moon I achieved 13 GCSEs at grades A and A*. I then went on to sixth form college where I studied biology, chemistry, and physics at A-level, achieving A and B grades in 2012.

It may not surprise you that, later in that year, I moved to the University of Manchester to study a degree in biomedical sciences. It was something I had always been interested in but, more importantly, was an opportunity for me to give something back to society – to help the people living with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs).

prekážkam, ktoré vám kladie pod nohy. Ja som určite schopný dosiahnuť všetko, čo aj moji rovesníci. Keď niečo chcem, tak to aj urobím – prečo by som nemal? Užívanie liekov, pravidelné cvičenie či choroba sú súčasťou vášho každodenného života. Naučíte sa prispôbiť a vnímať hlavne všetky pozitíva v mori negatív.

Moje osobné skúsenosti ma povzbudzujú, aby som pomáhal ľuďom s reumatickým ochorením, ktorí musia znášať toto nepríjemné ochorenie denne. Žijem v nádeji, že jedného dňa nebudú musieť ľudia s reumatickým ochorením prežívať fyzické, spoločenské a psychické následky ich ochorenia. V posledných troch rokoch som sa vzdelával v oblasti výskumu ako pacient – najmä som reprezentoval mladých ľudí s reumatickým ochorením a usiloval sa, aby hlas mladých ľudí bolo počut' na miestnej, národnej a medzinárodnej úrovni. Tak sa mi podarilo spoznať mnoho skvelých ľudí a vidieť úžasné krajiny po celom svete – niečo, čo by sa mi nikdy nepodarilo, nebyť artritídy. Navyše som sa rozhodol pokračovať v PhD štúdiu. Dúfam, že sa mi aj týmto spôsobom podarí premena a mladí ľudia budú môcť ísť za svojimi cieľmi, pretože každý človek s reumatickým ochorením je skvelá, schopná a jedinečná bytosť.

Štúdium, pomáhanie pacientom a samotný život s reumatickým ochorením môže byť vyčerpávajúci. Napriek tomu som sa nikdy necítil šťastnejší. Život bez artritídy by nebol mojím životom, životom, ktorý milujem. Moje skúsenosti zo mňa vytvorili človeka, akým som teraz a nechcel by som sa zmeniť.

Žijem pre dnešok a snívam pre zajtrajšok. Nikto nevie, čo nás čaká za ďalšou zákrutou, ale ak sa naučíte žiť ten život, ktorý milujete, nájdete skutočné šťastie. Ja stále bojujem, stále sa usmievam a užívam si každý okamih na kolotoči, ktorým život je.



Going to university whilst living with arthritis, Crohn's disease and fibromyalgia certainly comes with its challenges – especially having had your confidence knocked out of you as a young person. As I have grown up, I've learnt to appreciate the small things in life – a loving family, great friends and embracing new experiences. Now, at the age of 22, I am in the final year of my undergraduate studies, and I am projected to achieve a 1st class honours degree in summer 2016 – something which was just a dream in years gone by.

I have learnt to take life with a pinch of salt – on my good days I sometimes go mad and do as much as I can. Inevitably, I may suffer the day after – but, to me, it is worth it. I may not be perfect, but I wouldn't want to be perfect. I think it can take a number of years for you to reach this acceptance “phase”, where you can live beyond the limitations of your condition. I am more than capable of achieving what my peers can achieve. If I want to do something, I will do it – why should I not? Taking your daily medication, doing your exercises and having time out are part and parcel of your daily routine. You learn to adapt, and view all of the positives in a sea of negativity.

My personal experiences have encouraged me to help others living with RMDs, who have to deal with these horrendous conditions on a daily basis. I do this in the hope that, one day, people with RMDs will not have to endure the physical, social and psychological consequences of these diseases.

For the past three years, I have built on my experiences to become a patient research ambassador – campaigning for, and representing the voice of young people with RMDs at a local, national and international level. In doing so, I have met many wonderful people and seen some amazing places around the world – something that I would never have done if I didn't have arthritis.

Moreover, I have taken the decision to study for a PhD in the autumn of 2016. In doing so, I hope that I will be able to make a difference, and empower young people to realise their dreams, hold on to them and achieve them – because every person with an RMD is a wonderful, capable and unique human being.

Studying for a degree, advocating for patients and living with an RMD can, at times, leave you completely drained. But, funnily enough, I have never been happier. Life without arthritis wouldn't be my life – the one that I love. My experiences have shaped me into the person I am today, and I would never want to change.

I live for today and dream for tomorrow. None of us know what is around the corner but, when you learn to live the life you love and love the life you live, you've found true happiness. I keep fighting, I keep smiling and I enjoy every moment in this rollercoaster of a journey that is life.

Čo nám reuma – juvenilná idiopatická artritída dala a čo vzala

Zlatica Bašková



Je pre mňa ťažké rozprávať o reume, pretože ju nemám ja, ale jedno z mojich detí...

Baruškina diagnóza znie - Juvenilná idiopatická polyartritída. Trvalo dlho, kým lekári zistili, čo jej vlastne je a začali ju liečiť. Zo zdravého, veselého dievčatka sa v priebehu niekoľkých mesiacov stal chradnúčik, neustále unavený človečik s opuchnutými, boľavými kĺbkami. Vtedy mala len deväť a pol roka. Príliš maličká na takú krutú bolesť, nevyliciteľnú chorobu... Noci, ktoré som preplakala a premodlila sa nedajú spočítať. Výčitky, či som niečo ako matka zanedbala, ma neustále mučili.

Zistili sme, že existuje Klub Kĺbik. Prihlásili sme sa a absolvovali Rekondično-integračný pobyt vo Vysokých Tatrách s úžasnými ľuďmi. Vďaka nim sme mnohé pochopili a hlavne prijali. Hlboko sa do našich sŕdc vryli ich osudy, trápenia a boje s touto chorobou. Zistili sme, že sú omnoho menšie detičky, rôzne podoby a štádiá takéhoto ochorenia. Títo ľudia sa s ňou naučili žiť a sú spokojní a šťastní, aj napriek mnohým obmedzeniam...

Hovorí sa, že ruka, ktorá nám pomáha vstať keď padáme je vzácnejšia, než tisíc objatí, keď stojíme. Kĺbikári boli v tej chvíli „padania“ pre nás práve touto záchrannou rukou. A nielen oni. Veľká vďaka patrí lekárom, priateľom, rodine a môjmu manželovi, ktorý mi neustále pripomínal, že mám dôverovať Bohu.

Reuma nám veľa vzala, ale aj dala. Baruške vzala najmä radosť z neobmedzeného pohybu, športovania. V dôsledku liečby má oslabenú imunitu a preto ju banálne vírusy skolia častejšie a rýchlejšie než zdravých ľudí. Urobila ju zodpovednejšou k pravidelnému užívaniu liekov, pichaniu si MTX injekcií... Často chodí na krvné testy, vyšetrenia. Naučili sme sa, že zdravie nie je samozrejmosť. Naučili sme sa neplánovať, pretože nám často naplánované veci skrížil neplánovaný pobyt v nemocnici. Naučili sme sa zdravšie stravovať, čítať zloženie potravín. Naučili sme sa viac spoliehať na Boha. Naučili sme sa s touto chorobou žiť, nepodľahnúť jej, ale bojovať. Barborka je momentálne v remisii. Dávky MTX sa pomaličky znižujú. Je znova veselá. A aj keď vieme, že sa nikdy nevylicí, veríme, že jej život bude plnohodnotný. Modlitba bola, stále je a bude pre nás tá najsilnejšia zbraň proti trápeniu, je tým najúčinnjším liekom proti chorobe a tým najcennejším darom pre toho, koho tak vrúcne milujeme.





Lost and found with RMDs – juvenile arthritis

(Zlatica Bašková)

It is quite difficult for me to talk about arthritis because I don't have it. It's one of my children who has it...

Baruška's diagnosis is Juvenile Idiopathic Arthritis. It took a long time for it to be diagnosed and to finally start treatment. She went from a healthy, cheerful young girl to a fading away, tired person with swollen, painful joints. She was only 9.5 years old. Too little for such pain, incurable disease... There were countless nights that I cried and prayed for her. Remorse if I neglected something like a mother were constantly torturing me.

We found out about Klub Klábik. We signed up and we attended a camp for children in the High Tatras with amazing people. Thanks to them, we finally understood a lot and more importantly accepted it. Their fate, suffering and struggle with the disease is forever engraved in our hearts. We found out that there are far younger children affected with the disease, there are different forms and stages of this disease. These people learnt to live and they are content and happy despite the many limits...

There is a saying that the hand that helps us get up when we fall is far more valuable than thousands hugs when we stand. We can say that the members of Klub Klábik were that helpful hand at the time of our "falling". And not just them. We are grateful to all the doctors, friends, family and my husband who was constantly reminding me not to lose faith. We lost a lot with arthritis but we also found something. Baruška lost the pleasure of unrestricted movement and sports. Due to medication, her immune system is weak and therefore common viruses bring her down more often and much quicker than healthy people. However it made her more responsible toward taking her medication regularly, injecting the MTX... She often goes for blood tests, examinations. We found out that health cannot be taken for granted. We learnt not to plan as our plans were often thwarted with unplanned hospital stays. We learnt to eat healthier, read the composition of groceries. We learnt to rely more on God. We learnt to live with the disease, not give up but fight.

Barborka is now in remission. The doses of MTX are coming down. She is happy again. Even though we know that she'll never be cured, we have faith that her life will be fulfilling. Prayer was, is and will always be the strongest weapon against misery, the most effective medication against a disease and the most valuable gift for those we love the most.



Bechterevik Štefan

Štefan Gancarčík



Mal som krásne detstvo a hlavne, okrem detských bežných chorôb som nepoznal doktorov. Vyrastal som na periférii malého mestečka a šport bol hlavnou náplňou dňa vo voľnom čase. Túlili sme sa po lesoch, hrávali sme futbal, hokej a asi v piatej triede som sa dal na bežecké lyžovanie. Odvtedy som sa vždy tešil na zimu. Pravdupovediac, nikdy som sa jej nevedel dočkať. Keď som mal 13 rokov pribudla k mojim športom turistika, neskôr horolezectvo a atletika.

Ako 17-ročný som bežal svoj prvý maratón v Novom Meste nad Váhom. I tento šport si ma získal a ostal som mu verný. Ako 18-ročný som stál na štarte Medzinárodného maratónu mieru v Košiciach. Zabehol som čas pod 3 hodiny. Narukoval som k pohraničnej strážii na základnú vojenskú službu. Bola to tvrdá vojna, užil som si svoje, navyše v zime padali mínusové teplotné rekordy. Spomeniem ešte ťažkú chrípku, ktorú som prekonal počas vojenčiny. Liečili ma až keď som nevládal vstať z postele. Na konci vojny (poslednú zimu) som lyžoval vo vojenskej RH Znojmo. Po vojne som si už mohol snívať svoj sen a robiť všetky moje športy, pribudol ešte biatlon, s ktorým som koketoval už skôr.

Pracoval som ako elektrikár v elektrárni. Vtedy som mal ťažký úraz, keď som natiahol oblúk z bleskoistky, zasiahol ma prúd 22 000 Voltov. Myslím, že len aktívnemu športovaniu vďaka za to, že som prežil. Z behov na maratónoch som mal silné srdce. Spomínam to preto, lebo nevylicenené chrípky, angíny a úrazy sú rizikovými faktormi vzniku Bechterevej choroby.

V roku 1984 som začal pociťovať bolesti v ľavom bedrovom kĺbe. Pripisoval som to pretrénovanosti. Na maratóne v Michalovciach bolo zase všetko v poriadku. Bežal som v čelnej skupinke a len zlé občerstvenie v závere ma vyradilo z boja o prvenstvo. Štartéra tam robil dokonca pán Emil Zátopek! On osobne ma pochválil po pretekoch, že už v tak mladom veku mám v sebe veľkú bojovnosť. Povzbudilo ma to. Mal som opäť chuť trénovať. No na ďalšom maratóne ma tak rozbolel bedrový kĺb, že som dobehol len v mrákotách. Nevzdal som to, lebo mám v povahe – nič nevzdať!

V elektrárni sme boli dobrý kolektív a pomáhali sme si. Zarábali tam málo peňazí, tak som si našiel lepšie platené miesto. Bola to dosť ťažká práca tlačiaru obalových fólií.

V roku 1985 som sa oženil a v roku 1987 išla manželka na materskú dovolenku. Ako mladá rodina sme potrebovali každú korunu. Narodil sa nám prvý syn, neskôr o rok a pol druhý. To som ešte stále nepoznal svoju diagnózu. Zlé výsledky z krvi ma doviedli až na reumatológiu. Nedarilo sa im zistiť diagnózu. V nemocnici, kde som bol na pozorovaní, mi dávali len acylpyrín a po štyroch dňoch ma bez nálezu prepustili. Až v r. 1988 konečne bolo na snímke jasne vidieť, že ide o Bechtereovu chorobu (ankylozujúcu spondylitídu). Začalo ma prudko zožýbať, hoci som hodne cvičil.

Potom to už išlo rýchlo DOLU KOPCOM. Progresia choroby bola veľká a také boli i počiatočné bolesti v bedrovej (krížovej) časti chrbtice. Zo začiatku som sa ešte pokúšal behávať kratšie trate, no končil som buď posledný, alebo v lepšom prípade predposledný. No jeden ultramaratón na 50 km sa mi vydaril a získal som bronz. To živilo vo mne novú nádej. Tá zhasla, keď prišli opäť zlé výsledky, hlavne sedimentáciu som mal 60-80 Fw/hod.

Depresie i frustrácia boli veľké. Snažil som sa pracovať a nemaródovať zbytočne. Podarilo sa mi zohnať si i ľahšiu robotu, no stále to bolo na štyri zmeny. Nočné zmeny ma strašne vyčerpávali. Prácu som mal ideálnu na cvičenie, prekladal som cievky s hodvádom pekne zdola – hore, bolo to presne to, čo som potreboval, cvičiť, rozžýbať kĺby, aby nestuhli.



The Bechtereu – Štefan (Štefan Gancarčík, Poprad)

I had a beautiful childhood and most importantly, apart of common childish diseases, I was healthy. I grew up at the suburbs of a small town and sports were filling out my days during my free time. We were hiking in the forest, playing football, hockey and in my fifth grade I took up cross-country skiing. I have been looking forward to winter since then. To tell you the truth, I couldn't wait. When I was 13 years old, I took up hiking, later climbing and athletics.

As a 17-year old I ran my first marathon in Nové Mest nad Váhom. I grew to like this sport and continued running. As an 18-year old I ran my first International peace marathon in Košice. I finished in less than 3 hours.

I joined the border patrol as my mandatory military service. It was a tough service, there were really cold winters at that time. I will only mention a tough flu that was finally treated only when I was unable to get out of bed. At the end of my service (the last winter) I was skiing for military team Znojmo. After the service I was able to continue with all the sports and I also added biathlon which I was thinking about for some time.

I used to work as an electrician at a power station. I had a serious injury then – I was hit by a current of 22 000 Volts. I think it was only due to sports that I survived. I had a very strong heart from running in marathons. I mention this only because untreated flus, anginas and injuries are common risk factors in getting ankylosing spondylitis.

My left hip started hurting in 1984. I thought it was due to the heavy trainings. Everything was alright during the marathon in Michalovce. I was running in the head group and only bad refreshment at the end made me lose the first place. Actually the starter role was performed by Mr Emil Zátopek! He personally praised me that I had a lot of pugnacity for such young age. It encouraged me. I wanted to train again. But at the next marathon, my hip started hurting so badly that I finished in great pain. But I didn't give up – it's not in my nature!

We were a great team at the power plant and we were helping each other. I was earning little so I found a better-paid job. It was a tough job – printer of packaging films.

I got married in 1985 and we had our first son in 1987 and another one 1.5 years later. As a young family, we needed every penny. I still didn't know my diagnosis. Bad blood results led me to a rheumatologist. But we weren't lucky in getting my diagnosis. When I was in hospital for observation, I was only given aspirin and was released without findings. Finally in 1988 it was clear from imaging that it was ankylosing spondylitis. I became stiff despite my exercise. Then it went downhill pretty quickly. The progress was great and so was the pain in the lower back. At first I was still trying to run shorter tracks but I was either the last or almost last. But I was successful at a marathon of 50 km where I got the bronze medal. That encouraged me and gave me new hope. That hope disappeared when my blood tests came back. They were bad, especially FW was 60-80.

I was depressed and frustrated. I tried working and avoid taking unnecessary sick leaves. I was able to get an easier job but I still worked in shifts. Night shifts were especially difficult.

The job itself was ideal for exercise – I moved silk wires from bottom to top – exactly what I needed to move my joints in order not to get stiff.

But it was getting worse and worse. Nothing was helping! I went to spa 3 times and also for rehabilitation to Bardejov (it was a month-long stay). I was sent there by my rheumatologist who has been taking care of me since 1984.

Bolo to však horšie a horšie. Nepomáhala nič! Bol som 3x-krát v kúpeľoch a aj na rehabilitácii v NÚRCH (vtedy ešte na pracovisku v Bardejove), kam sa chodilo na celý mesiac. Posielala ma tam reumatologička, u ktorej som v evidencii už od roku 1984.

Vždy sa to na krátky čas zlepšilo, aby to potom prepuklo opäť. Vážnu chybu som urobil aj ja na začiatku choroby, keď som sa mal vešať na hrazdu, aby sa medzistavcové priestory uvoľnili. Spávať som mal na bruchu, prípadne rovno vystretý na chrbte. No doteraz na chrbte nezaspím a to je problém. Spím tak, že vždy mám aspoň jednu nohu vystretú, aby to nedeformovalo ešte viac už zdeformovaných chrbtíc.

Nevedel som sa zmieriť s chorobou a to bol i hlavný dôvod môjho rozvodu po 10 rokoch manželstva. Nevieť už presne, ale asi v roku 1994 som sa dostal až na invalidný dôchodok, najskôr na čiastočný, potom celý. Príležitostne som mohol na dohodu pracovať. Našiel som si asi na 5 rokov (4 – 5 mesiacov v roku počas leta) brigádu ako strážca (správca) na podnikovej chate v chatovej oblasti. Aj som tam býval, pretože som nevládala dochádzať 50 km denne. I cestovanie mi robilo ohromné problémy. Tam som trochu pookrial. Mal som dosť pohybu v lese. Prilepšil som si i o nejakú korunu.

Snažil som sa ešte robiť vysokohorskú turistiku, aj nejaké ľahšie horolezecké výstupy, ale bolo v tom viac bolesti ako radosť. V roku 2000 som bol poslednýkrát na Gerlachovskom štíte. Našťastie, vtedy som si to slovko „poslednýkrát“ neuvedomoval. Do Tatier som už nevládala chodiť. Bolesti boli príliš veľké.

Jeden z hostí, na chate kde som pracoval, mi raz povedal, že do Tatier sa pozriem až v druhom živote. Tak ma to zdravo nakoplo, že som začal v zime 2011 opäť veľa chodiť. Dostával som sa pritom až za hranicu bolesti a ono to išlo. Keď som prekonal 15 km, bol som pripravený do hôr na ľahšiu túru.

Našiel som si priateľku, ktorá chodila do hôr, ale bála sa ísť so mnou, lebo neverila, že to zvládnem. Musel som ju dlho presviedčať. Prvé túry som chodil sám a mal som veľkú radosť, že sa mi to darí. V roku 2012 som zdolal postupne Kriváň, Slavkovský štít, Kôprovský štít a Východnú Vysokú. Prešiel som z Lysej Poľany cez Prielom až do Tatranskej Polianky, čo je naozaj náročná celodenná túra. Zdolal som i Prosiecku a Kvačiansku dolinu a Tri Koruny v Poľsku. Zase som začal mať rád život, aj keď bolesti som mával stále. Svaly držiace chrbticu mi pohybom spevnili, tak sa to dalo vydržať.

Asi po 16 rokoch od začiatku choroby mi ale stuhla celá chrbtica – komplet. Nepočul som na ľavé ucho, začali sa črevné problémy a najhoršie bolo to, že som ani netušil, že mám aj počiatočné štádium osteoporózy. Nevedel som si vysvetliť silné kŕče v chrbte a bolesti, ktoré ich sprevádzali. Boli to bolesti z kategórie – až neznesiteľné! Vždy, keď som sa v noci prebudil, cvičil som s krkom, lebo mi začal mohutne tuhnúť. No nestačilo to. Stuhol mi i tak, mohol som cvičiť koľko som chcel.

V roku 2013 sa mi zlomil stavec – len tak, na stoličke doma. Sedel som a vo veľkých bolestiach som sa po veľkom úsilí zviezol na zem. Podali mi silné lieky tlmiace bolesť, aby som sa mohol vôbec dostať na posteľ. To je koniec s chodením do hôr. Bolo to prvé, čo ma v tých chvíľach napadlo. Znovu som sa učil chodiť, trvalo mi to 9 mesiacov. Do nemocnice som sa dostal až neskôr. Vďaka tomu, že sa so mnou určitý čas nehýbalo, som neochrnul.

V tom ťažkom roku mi ku všetkému ešte zomrela i priateľka – na rakovinu. Neskutočne mi chýba. Naučila ma veľmi dôležitú vec – ako sa zdravo stravovať! Jej rady využívam dodnes. Odvtedy verím, že každý človek, ktorý prejde našim životom, má pre nás význam. Pomáha nám, aby sme napredovali, aby sme sa niečo naučili, aby sme si niečo navzájom odovzdali.

Odvtedy som ešte dal Ostrvu, Zbojnícku chatu a Tri koruny. V nasledujúcom roku len Popradské pleso. Na jar som mal zase kŕče. Držalo ma to celú hodinu. Možno mi zase niekde niečo prasklo.

Na mojich snímkach je dnes vidno len samé výrastky. Podľa mňa liečbu osteoporózy nemám dobre nastavenú. Viac mi škodí ako prospieva. Choroba mi skrátila šľachy, dokrivila prsty na nohách (na rukách som ich už mal vykrivené aj predtým). Skúšam, študujem dostupné materiály ako si pomôcť, aby sa netvorili nové výrastky. Dočítal som sa, že je potrebný vitamín K2, aby sa vápnik neukladal v ciekvach, ale bol nasmerovaný tam kam má, kde je potrebný – do kostí.

Som členom Fóra pre bechterevikov, kde som vo vedení. Na chate Fóra mám najviac príspevkov. Radíme tam pacientom s Bechterevom, pomáhamo im k včasnému rozpoznaníu príznakov ochorenia a tým nepriamo pomáhamo

It always helped for some time but then I flared up again. I made a serious mistake at the beginning of the disease when I was supposed to hang on a horizontal bar in order to ease my intervertebral space. I was supposed to sleep on my stomach or straight on my back. But I can't fall asleep on my back and that is a problem. I always sleep at least with one leg straight in order not to deform more already deformed spine.

I couldn't reconcile with the disease and that was the main reason for my divorce after 10 years of marriage. I don't know exactly but sometime in 1994 I had to get disability pension, at first only partial, then full.

I occasionally worked. I found a job as a guard at a cottage in the mountains. I worked there for about 5 years for 4-5 months during the summer. I even lived there as I was unable to travel 50 km each day. Even travelling was demanding. I cheered up a little there. I had enough exercise in the forest and I was getting little money on top.

I was still trying to do alpine hiking or lighter climbing but it was more painful than cheerful. My last time at the Gerlach peak was in 2000. Fortunately I didn't know it would be my last time then. I was unable to go hiking in the Tatras. Pain was too great.

One of the guests at the cottage where I worked told me once that I would be able to see the Tatras again in my next life. This was a turning point and I started walking long distances again in 2011. I was breaking the barriers of pain and I could do it. After walking over 15 km, I was ready for a lighter hike in the mountains.

I found a girlfriend who was also hiking but she was too afraid to join me because she didn't believe I could do it. I had to persuade her a lot. I went for hikes alone initially but I was so happy that I was able to do it. In 2012 I gradually went to Kriváň, Slavkovský štít, Kôprovský štít a Východná Vysoká. I went from Lysá Poľana through Prielom to Tatrská Polianka which is a really difficult, whole day hike. I conquered Prosiecka and Kvačianska dolina and Three Crowns in Poland. I started enjoying my life again despite the pain. My spine got stronger and I could endure it.

After 16 years since the beginning of the disease my spine got stiff completely. I lost the hearing in my left ear, I started having problems with digestion and worst of all I was diagnosed with the initial stage of osteoporosis. I didn't understand the strong spasms in the spine and the pain that accompanied them. The pain was truly unbearable!

Every time I woke up at night, I tried moving my neck because it was getting really stiff. But it wasn't enough. It went stiff completely no matter how much I exercised.

I broke a vertebra in 2013 – just like that, sitting on a chair at home. I was sitting and I fell from the chair in great pain. I was given strong pain killers in order to at least get to bed. That was the end of my walking in the mountains – it was my first thought. I had to learn to walk again, it took me 9 months. It was only later that I was admitted to hospital. It was thanks to me not moving for some time that I didn't stay paralysed.

It was a difficult year in itself when even my girlfriend died of cancer. I miss her so much. She taught me a very important thing – healthy diet! I use her advice every day. I believe that each person that comes to our lives has its meaning for us. That person helps us to move forward, to learn, to pass on our knowledge. Since then I was able to conquer Ostrva, Zbojnícka chata and Three Crowns. The next year only Popradské pleso. I had spasms in the spring again. They lasted for an hour. I probably ruptured something again.

The imaging shows only bony fusions today. I think that my osteoporosis is not treated correctly. The treatment harms me more than it helps. The disease has shortened my tendons, bent my fingers and toes. I test, I study available literature in order to prevent new fusions. I learnt that I need vitamin K2 in order for the calcium not to be stored in the vessels but to be directed where it should go – to the bones.

I am a board member of the Forum for patients with Ankylosing Spondylitis. I have the most contributions at the Forum. We advise patients with Ankylosing Spondylitis, we help them to identify the early signs of the disease and indirectly help prevent the hard consequences of the disease. We contribute to early diagnosis and share our personal experiences.

I remember that when I got diagnosed there was not much information. There was no Internet or technology. There were no biologics that give patients great hope. I would be entitled to it but unfortunately I'm unable to go over the necessary examinations. My breathing got worse. I should have my lungs examined.

There were two meetings of patients with Ankylosing Spondylitis that I organised in winter at the Jamské (or better Popradské) pleso. There weren't many of them as they suffer a lot. But it was a nice experience. Some of us knew

prevencií ťažkých následkov a prispievame k včasnej diagnostike ich ochorenia, zdieľame vlastné skúsenosti. Pamätám sa, že keď som ochorel, informácií bolo žalostne málo. Nebol ani internet a technika čo je dnes. Nebola biologická liečba, ktorá dáva veľkú nádej pacientom. Mne by ju dali, ale ja už, žiaľ, nevládnem absolvovať potrebné vyšetrenia. Veľmi sa mi zhoršilo dýchanie. Potrebné je pľúcne vyšetrenie, kde by som asi nespĺnil potrebné kritériá.

Chrbtica mi tlačí na miechu do pol tela, mám stŕpnuté nohy. Bicyklovanie mi veľa radosti neprináša, ale nevzdal som to. Nedám si predsa od choroby všetko vziať! Zatiaľ sa teším z remízy so zubatou. Humor je tiež veľmi dôležitý. Zakrývam ním plač, takže keď sa smejem, je mi vlastne do plaču.

Fungujem tak, že každé 3 hodiny si musím ľahnúť, aby som odbúral bolesť a napätie v chrbtici. Žiaľ, osobnú návštevu u odborných lekárov už nevládnem. Komunikujem s nimi telefonicky, alebo vôbec. Nedá sa mi pre moje deformácie urobiť vyšetrenie CT, MR, gastro ani kolonoskopia. Keď vládzem, idem raz ročne do nemocnice na preliečenie infúziami.

Snažím sa denne prejsť aspoň 2 km, hlavne pre krvný obeh a svalstvo nôh, ktoré odchádza dôsledkom nedokrvnenia. Nemám rád reči o tom, koľko dobrého mi dala choroba, pretože mne vzala všetko a som už len väzeň vo vlastnom tele. Jediný prínos je, že som spoznal skvelých ľudí, ktorých by som inak nikdy nespoznal. V ostatnom čase mám šťastie na dobrých priateľov. Bez nich by to bolo ťažké.

Fandím všetkým ľuďom, ktorí majú zdravotné problémy a majú takisto ako ja iba jediné pranie – byť opäť ZDRAVÝ! Dokiaľ dokážem niekomu na tomto svete ešte nejako pomôcť, tak dovtedy sa nikdy nevzdám a budem bojovať s chorobou, už aj preto, aby som bol príkladom, že život si treba vážiť!

REUMA SA NÁS TÝKA

Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany



CENTRUM
SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ
PODPORY

prízemie budovy NÜRCH,
zimná záhrada
ambulancia č. 5

Centrum sociálnej a psychologickkej podpory je tu aj pre Vás. Poskytneme Vám pomoc, podporu a informácie.

each other only from social media and we were finally able to meet in person.

The spine puts pressure on the spinal cord and I have stiff legs. Cycling doesn't bring a lot of joy but I didn't give up on it. I won't let the disease take everything from me! I am thankful to be alive. Humour is actually very important. I cover up my tears with humour. So actually when I'm laughing, I feel like crying.

I have to lie down every three hours in order to ease the pain and tension in my spine. Unfortunately I'm unable to see a doctor personally. I either speak to them on the phone or not at all. Due to deformation on my body, they can't do a CT scan or MRI, gastroscopy or colonoscopy. If I'm well enough, I go to the hospital once a year to get IV treatment.

I try walking 2 km every day in order to get my blood circulation and muscles in my legs running.

I don't like talking about what I have found with disease because I lost everything. I'm a prisoner in my own body. The only positive thing are the people that I've met. I've been quite lucky to have good friends. It would be really difficult without them.

I root for all the people with health problems and who have only one wish, the same as I do, to be HEALTHY again! As long as I am able to help somebody in this world, I won't give up and I will fight the disease in order to also prove that life should be valued.



Čo mi reuma vzala/dala?

Lucia Slejšáková



Ako jeden človek z mála, ktorý trpel reumou už od útleho detstva, môžem tvrdiť, že je ozaj ťažké zhrnúť celoživotné skúsenosti z boja s raritným autoimunitným ochorením do niekoľkých odsekov, preto som sa trochu viac rozpísala. Aby ste mali aspoň približnú predstavu o tomto raritnom ochorení, ktorým celosvetovo trpí cca do 100 ľudí, uvediem niektoré jeho prejavy v nasledujúcich riadkoch.

Pár hodín, prípadne pár dní, po narodení sa na tele novonarodeného bábätka začínajú objavovať prvé červené vyrážky, z ktorých sa postupne stane celá mapa. Nikdy sa nevyskytujú len na jednom mieste, na jednej strane tela, alebo len na konkrétnej končatine či strane hrudníka. Práve naopak, sú úplne všade na celom tele, miznú a objavujú sa nezávisle od čohokoľvek. Ich začínajúci prejav je zriedka postrehnuteľný, najprv si ich prítomnosť nevšimnete, keď však začínajú pribúdať čoraz vo väčšom množstve, svrbieť a postupne aj bolieť, podobne ako modriny, veľmi rýchlo vás na seba upozornia. O slovo sa totiž prihlási aj akási únava z nich (podobne ako po prehnanom cvičení) a máte pocit, akoby ste na tele mali prilepenú špinu. Vyzerajú spočiatku ako drobné nehnisavé pupencovité fliacky, postupne však rastú a zlievajú sa, niektoré zmiznú a vytvárajú sa nové na predtým nepokrytých miestach. Často sú sprevádzané aj zimnicou, nahradenou neskôr horúčkou, zlievajú sa na pomerne veľkých plochách do jedného celku a vytvárajú zložité mapy. Ťažké je nájsť kúsok čistej nepokrytej kože. Robia si čo chcú, majú rôznu intenzitu červeného sfarbenia, množstvo, frekvenciu výskytu bez akejkolvek časovej nadväznosti a prepojenia s čímkoľvek. K ďalším prejavom ochorenia sa postupne začínajú pridávať aj každodenné zvýšené teploty, ktoré prerastú do niekoľko hodín trvajúcich horúčok. Aby toho nebolo málo, postupne sa časom začínajú pridávať aj opuchy, bolesti a začervenania spočiatku drobných kĺbikov končatín, neskôr aj veľkých kĺbov. A aby som nezabudla, bez akejkolvek príčiny sa objavujú aj extrémne silné bolesti hlavy, ktoré začínajú vždy v skorých ranných hodinách, nemajú žiadne príznaky toho, že sa blíži „záchvat“. Prirovnávam ich k slapovým javom. Ako „prílív“ pride extrémne silná bolesť hlavy, celú oblasť hlavy a svalovú časť pozdĺž celej chrbtice schytí veľmi silný a bolestivý kŕč (ako vo zveráku, celé telo stuhne a snaží sa zvinúť do kľbka) a drží telo v tomto stave niekoľko predĺhých sekúnd, kým v podobe „odlivu“ toto zovretie povolí, aby vzápätí mohol prísť nový kŕč rovnakej alebo miernejšej intenzity. Často to býva ešte sprevádzané vracaním, menej často aj hnačkou. Tento stav trvá cca 24 hodín a ďalších 24 hodín sú „dozvuky“. Tento záchvat sa nedá nikdy predvídať, nemá žiadne prepojenie s potravou, tekutinami, ale ani so stresom, počasím či ročným obdobím. Neúčinkuje na neho žiadny liek, ako záchvat sám príde, tak musí sám aj odísť. K tomuto všetkému sa pridávajú aj zlé výsledky rozboru krvi poukazujúce na vysoký zápal v tele, aj chudokrvnosť, a keďže toto ochorenie útočí aj na nervovú sústavu (CNS a zmysly), postupne sa pripájajú aj problémy so zrakom a neustále postupne sa zhoršujúcim sluchom. Inak, polovica ľudí s mojim ochorením sa nedožije dospelosti najmä kvôli ďalším pridruženým prejavom v podobe ochorenia srdca, obličiek, pľúc, žalúdka a ďalších orgánov, ktoré sú nezlučiteľné so životom. Polovica pacientov má zároveň aj niektorý stupeň mentálnej retardácie, čo sa mne našťastie vyhlo, ale o to horšie boli iné prejavy ochorenia. Všetky tieto prejavy u mňa postupne prispeli k začiatku jedného veľikánskeho kolotoča nekonečných hospitalizácií vo viacerých nemocniciach vtedajšieho Československa.

Moje osobné trampoty s týmto ochorením sa začali už pár hodín po narodení, kedy si mamka na izbe v pôrodnici všimla červené pupencovité vyrážky na nôžkach a brušku, ktoré neskôr zmizli a opäť sa objavili. Takýmto spôsobom som „cvičila“ všetky sestričky, ktoré so mnou prišli do kontaktu, postupne sa k nim pridali aj lekáry,



What I lost/found with arthritis? (Lucia Slejšáková)

As one of the few people who have had arthritis since childhood, I can say that it is difficult to summarise life-long experiences with the fight with a rare autoimmune disease into a few paragraphs therefore I'll write a bit more. For your information there are only about 100 people with this rare disease around the world. I'll mention some of its symptoms in the next lines.

A few hours, or a few days, after birth, a newborn baby gets red rash that gradually covers the whole body. The rash never appears at one place, one side of the body or a particular limb or a part of the chest. On the contrary, it is everywhere, throughout the body, it appears and disappears regardless of anything. Its initial manifestation is rarely perceptible, first you notice its presence, but when it begins to accrue more and in larger quantities, and gradually itches and hurts, like bruises, one very quickly becomes aware of its presence. One also feels quite tired from it (as if after over exercising) and one feels as if dirt was pasted on the body. Initially the rash looks like tiny nonsuppurative papular speckles, but gradually they grow and merge, some disappear and new ones are generated on previously unaffected areas. It is often accompanied by chills and fever, merging into relatively large areas as a unit and creating complex maps. It is difficult to find a part of clean skin. The rash does whatever it wants, it has a different intensity of the red color, quantity, frequency of occurrence, without any time continuity or connection with anything. Other manifestations of the disease are daily high temperatures which will develop into several hours lasting fevers. To make matters worse, gradually over time, swelling, pain and redness initially of small joints in the limbs, later of large joints are added. Let me also mention that, without any cause, extremely severe headaches also appear, which always start early in the morning. There is no symptom of the approaching "seizure". I would compare them to the tidal phenomenon. As the "tide" extremely severe headache comes, the whole area of the head and the muscular part of the spine is grabbed with a very strong and painful spasm (as in a vice, the whole body solidifies and tries to roll into a ball), and holds the body in this state for several long seconds while in the form of a "low tide" that grip subsides in order for a new spasm of equal or lighter intensity to appear. Often, it is accompanied by vomiting or less often with diarrhea. This state lasts for about 24 hours and it "echoes" in the body for another 24 hours. This attack can never be predicted as it has no connection with food, fluids nor with stress, weather or season. No medication helps. As the seizure comes, it goes. Poor blood results pointing to high inflammation in the body, and anemia, since this disease also attacks the central nervous system (CNS and senses) are added among the symptoms of the disease. Gradually vision problems, and constantly progressively deteriorating hearing appear. Actually, half of the people with my disease will not live to adulthood mainly due to other associated manifestations in the form of diseases of the heart, kidneys, lungs, stomach and other organs that are incompatible with life. Half of the patients at the same time has some degree of mental retardation, which is fortunately not my case, but the worse were other manifestations of the disease. All these manifestations gradually contributed to the beginning of a carousel of endless inpatient care in several hospitals across (back then) Czechoslovakia.

My personal troubles with the disease already started a few hours after birth, when my mother noticed a red papular eruption on the legs and abdomen at the hospital, which later disappeared and re-appeared. In this



ktoré nechápavo krútili hlavami. Predpokladali, že ide o popôrodný stres, prípadne ľahkú formu alergie na niečo, čo mamka zjedla a nepripisovali tomu nejakú veľkú pozornosť. To ešte netušili, že všetko sa iba začína.... Po príchode do môjho nového domova sa veci začali zhoršovať. Moja prvá hospitalizácia a kvantum rôznych vyšetrení vo veku 6 mesiacov, ktorej predchádzali ambulatné sledovania zdravotného stavu, zanechala na mojej maličkaj detskej dušičke neprijemné stopy. Omnoho horšie stopy však zanechala druhá hospitalizácia vo veku 15 mesiacov. Nepamätám si presne toto obdobie, ale z tých neskorších viem, že dieťa v nemocnici žije v akomsi „medzislivete“. Bola som sama - bez rodičov - hospitalizovaná niekoľko mesiacov v Bratislave. Keď ma po neúspešnej liečbe konečne mali prepustiť domov, prišli ma vyzdvihnúť rodičia. Sestrička ma úplne apatickú, tichú, so sklonenou hlávkou priviedla za rúčku k mojim rodičom. A ja som ich nespoznala.... Prihovárali sa mi so slzami v očiach, pre mňa však boli akoby ďalšími cudzincami medzi tými všetkými, ktorí sa na detskom oddelení nemocnice denne premieľali. Po vyše polhodine som začala postupne brať na vedomie tú „tetu“, ktorá bola mojou mamou. Keď som konečne pochopila, kto to vlastne je, už som sa od nej nepohla kľúčovito sa jej držiac všade, kde som malými rúčkami dosiahla, aby sa mi opäť nebudaj nestratila. Ocko však také šťastie nemal, nech sa mi prihováral a skúšal na mňa všetko možné.... Trvalo to pár hodín, kým som ho doma – medzi ďalšími dvoma „cudzincami“, mojimi súrodencami - konečne spoznala. Viete, čo vlastne zabralo...? Uspávanka... Tá krátka sloha uspávanky, ktorou ma hojdajúc na rukách uspával celé večery predtým, keď ma trápili bolestivé prejavy môjho ochorenia a vyčerpané telíčko nedokázalo samo zaspať.... Trvalo pár minút, počas ktorých som sa rozpomenula a uverila tomu „ujovi“, že je ozaj tým, kým je.... Mojmím ockom, ktorého som ľúbila, mojmím ochrancom a prístavom, ku ktorému som sa uchýliła vždy, keď som sa niečoho bála. Že som ho potom doslovne tými drobnými rúčkami škrtila okolo krku, mu vôbec nevadilo.... Dôležité bolo len to, že mal svoje dievčatko znova doma. Nepohla som sa od rodičov ani na krok, všade som za nimi chodila ako psička niekoľko nasledujúcich týždňov... Okrem tejto skúsenosti som si z nemocnice však doniesla ešte jednu neprijemnú skúsenosť - fóbiu z vody. Nech mamka robila čokoľvek, viac než len namočiť mi prsty nôh do vody v umývadle sa jej nepodarilo. Rev s obrovskými slzami kotľujúci sa po líčkach bol preukrutný, ten strach bol neuveriteľne veľký. Pomohlo až to, keď ocko spolu s mamkou napustili asi 10 cm vody do vane, ocko ma vzal na ruky, vstúpil v trenkách do vane, posadil ma na jeho vystreté nohy a pomaly, pokojne a neustálym prihováraním mi jemne obmýval vodou nôžky, potom rúčky a potom celé telíčko. Zabralo to, postupne časom som sa začala kúpať aj sama, ale strachu z vody som sa už nikdy v priebehu svojho života úplne neznavila. Doteraz neviem, čo konkrétne túto hrôzu z vody spustilo, iba na základe skúseností z ďalších hospitalizácií mám nejaké tušenie. Z celého kolotoča dlhých mesiacov hospitalizácií počas celého môjho detstva mi najviac utkvela nemocnica v Motole v Prahe, kde som bola najčastejšie. Najmä asi tým, že som tam - v pre mňa cudzom prostredí - musela v priebehu 2-3 dní prejsť z môjho materinského jazyka do „slovensko-čestiny“ a postupne do čestiny, aby som ako-tak zapadla medzi ostatné deti, ktoré našej ľubozvučnej slovenčine dobre nerozumeli. Kvôli mojej slovenčine som si prežila aj určitú formu šikanovania zo strany lekára, ktorému sa javil môj počiatočný problém vysloviť české „ř“ za zábavný a neustále ma pred nemocničným personálom a ostatnými deťmi zosmiešňoval. Po týždni som už však „mluvila“ ako rodená Češka, nikto neveril, že som Slovenka. Až dovtedy, kým som im neukázala učebnice v slovenskom jazyku. O to náročnejšie bolo pre mňa toto obdobie v tom, že – síce tak ako vždy – som tam bola úplne sama, bez rodičov. Asi najhoršie však pre moju dušičku bolo



way I “trained” all the nurses that came into contact with me, gradually joined by the doctors who shook their heads uncomprehendingly. They assumed that this is either postnatal stress or mild form of allergy to something my mom ate, and it wasn’t paid much attention. We had no idea that this was just the beginning... Upon arrival at my new home, things began to get worse. My first inpatient care and various examinations at the age of six months left unpleasant traces in my tiny child soul. However much worse was the inpatient care at the age of 15 months. I do not remember exactly that period, but from the later experiences I know that a kid in hospital lives in “between the worlds”. I was alone - no parents - hospitalised for several months in Bratislava. When they finally, after unsuccessful treatment, let me go home, my parents came to pick me up. Nurse brought me totally apathetic, silent, with a bowed head to my parents. And I did not recognise them... They were talking to me in tears but they were just other strangers among all those in the children’s hospital. After more than half an hour I started to gradually take note that the “lady” was my mother. When I finally understood who she really was, I clutched her wherever my small hand reached so that I wouldn’t lose her again. However, my dad wasn’t that lucky. He could talk to me or do anything. It took a few hours for him when finally at home - among other two “strangers”, my siblings – I finally recognised him. Do you know what actually worked? A lullaby. That short verse that he was singing to me while I struggled in pain at nights and I wasn’t able to fall asleep by myself. It took a few minutes during which I remembered and believed that this “gentleman” is really who he claims to be. My father whom I loved, my protector and my shelter where I could go to every time I was afraid. He didn’t mind at all that I was then literally strangling those tiny hands around his neck. The only important thing was that he had his little girl back home. I wouldn’t go away from my parents for the next few weeks, I was following them like a puppy. In addition to this experience, I have brought one more unpleasant experience from the hospital - fear of water. Mom could do anything but she was unable to soak more than my toes in the water in the basin. I was screaming and crying so much, the fear was unbelievably great. What helped was my father going to the tub with me with only 10 cm of water in it. He put me on his legs and slowly started washing my feet, then my hands and gradually the whole body. It worked and I was later able to bathe by myself but I never completely got rid of the fear. I still don’t know what caused such horror but from later inpatient care I’m starting to get an idea. From all the long months of inpatient care throughout my childhood, I remember the most the hospital in Motol, Prague where I was the most frequently. It was probably because I had to start speaking, in this for me strange environment, in Czech in order to play with other children who didn’t understand Slovak. Because of my Slovak I also experienced some sort of bullying by a doctor who thought it was funny that I couldn’t pronounce some of the Czech syllables correctly and he was constantly making fun of me because of it. However after a week, I was fluent in Czech and nobody believed I was Slovak. Until I showed them my school books in Slovak. :) It was a difficult period for me because, like all the times before, I was there completely alone, without parents. The worst part was that they couldn’t visit or call because I was too “distracted” after, according to the doctors. A few minutes after each telephone call I wept as I was missing my family. All the more I was looking forward to all the packages with accompanying letters from my parents and my siblings (the doctors didn’t like this either). We also had a few naughty children at the ward who would browse my night stand when I wasn’t around and took everything that could be eaten. I’ve never been a big eater, I didn’t like sweets very much. Maybe they only wanted to prevent the sweets to go bad. :)

to, že rodičia mali zakázané ma navštevovať a telefonovať so mnou, lebo som podľa slov lekárov bola potom príliš „rozrušená“. Pár minút po telefonáte som si totiž zo smútku za mojou rodinou poplakala. O to viac som sa tešila na všetky balíky s priloženými listami od rodičov a súrodencov, ktoré mi posielali z domova (a ani to sa lekárom veľmi nepáčilo). No, mali sme tam na oddelení aj pár nezbedníkov, ktorí mi v čase mojej neprítomnosti pravidelne chodili kontrolovať obsah nočného stolíka a všetko, čo bolo v doručenom balíku na jedenie, mi vždy zmizlo. A to som nikdy nebola veľký jedák, sladkosti mi veľa nehovorili. Možno len chceli zabrániť, aby tie pochúťky nevyšli nazmar. :)

Aby som sa vrátila späť k reume: moje ochorenie nie je vôbec jednoduché, postupne sa časom začali objavovať aj ďalšie prejavy typické práve pre toto raritné ochorenie, ktoré som spomínala vyššie. Každý deň prinášal niečo iné, nikdy som nevedela, ako mi ráno bude a ani netušila, čo v priebehu dňa vlastne môžem očakávať. Plánovanie aktivít dňa neprichádzalo do úvahy, teraz mi bolo celkom fajn, o hodinu som nevládala nielen chodiť, sedieť alebo ležať, ale doslovne som sa nevládala pomaly ani nadýchnuť od bolestí a hroznej únavy. Kým iné deti sa mohli hrať, behať, bicyklovať, vystrájať nejakú neplechu alebo len proste objavovať svet, ja som sa na nich mohla prevažne iba pozeráť. Našťastie boli aj dni, keď som mohla fungovať lepšie. Do školy som chodievala s neustále zvýšenou teplotou a únavou, ak mi bolo veľmi zle a objavila sa horúčka, poslali ma z vyučovania aj párkrát domov. Inak som musela robiť všetko ako ostatné zdravé deti, jedinou úľavou u mňa bolo to, že som nemusela cvičiť, proste som bola od telesnej výchovy oslobodená. Horšie to bolo s dobiehaním zameškaného učiva. Na ZŠ to ešte nebolo také zlé, lebo počas hospitalizácií sme pravidelne mali dopoludňajšie vyučovanie s českými učiteľkami, ktoré potom podávali správu o dosiahnutých výsledkoch a známkach tým našim „naozajstným“ učiteľkám v našej škole. No, ale skúste ako 9-ročné dieťa nielen vysvetliť češtinárke, ale ju o tom aj presvedčiť, že slovo „syr“ sa v slovenčine ozaj píše s krátkym tvrdým „y“ a nie s dlhým „ý“. Nechcela mi veriť a v diktáte mi to uznala ako jedinú chybu. Patrila som k najlepším žiakom počas celej ZŠ, tak ma tá „chyba“ ešte potom dlho škrela :) Zlé to však bolo na SŠ, pretože povinná školská dochádzka skončila a stredoškolskí už vyučovanie v nemocnici nemali. A tu nastal kameň úrazu hneď v prvom ročníku gymnázia, kedy som k zle a nedostatočne liečenej u mňa bežnej angíny „prikúpila“ ešte aj ischémiu dolných končatín a skončila na dobu 6 týždňov v nemocnici. Došlo totiž k nedostatočnému prísunu kyslíka a živín do pracujúcich svalov a tkanív vplyvom trombózy (upchatia ciev), dolné končatiny od kolien po prsty na nohách mi zachvátil hrozny chlad, pridalo sa pichanie miliardy drobných ihličiek a kruté bolesti. Postupne to prerástlo do znecitlivenia končatín (vôbec som si dolnú časť nôh necítila) a ich fialovo-modrého pavučinovito-mramorového sfarbenia. Napriek tomu ma z pohotovosti poslali domov s tým, že si mám nohy udržiavať v teple, dali mi k tomu voľajakú mastičku a príkaz, že sa ráno mám zastaviť u môjho ošetrojúceho lekára. On ma urgentne poslal priamo do nemocnice v Košiciach. Podľa tamojších lekárov som prišla v poslednej chvíli.... Nohy som mala už v takom stave, že mi hrozila amputácia oboch končatín až nad kolená. Po 2 mesiacoch hospitalizácie a následného doliečovania doma som po opätovnom nástupe do školy už nedokázala dobehnúť zameškané učivo za necelé 2 týždne, ktoré mi stredoškolskí učitelia na to vyhradili, a počas ktorých ma neskúšali. Potom sa na mňa nalepilo pár zlých známkov z niekoľkých predmetov a kvôli nedostatku známkov z ostatných predmetov som v prvom polroku „prepadala“. Dospelo to tak ďaleko, že ma chceli vylúčiť zo školy a odporučili mi prestúpiť na nejakú učňovku, lebo na túto školu vraj proste rozumovo nemám a akúkoľvek inú strednú školu by som tiež nezvládla. Potrebovali to mať však potvrdené na papierí odborníkmi, takže som musela podstúpiť kompletné vyšetrenie u psychológa a psychiatra. Nakoniec ma nevyvlúčili, nebol dôvod. Odborníci im „papieru na to nedali“, pretože vyšetrenia preukázali vysoký stupeň IQ so všetkými prejavmi introvertného a melancholického človeka. Na škole som teda ostala. Biľagu najhoršieho študenta sa však veľmi ťažko zbavuje, nepomohlo mi ani to, že som v poslednom ročníku patrila medzi najlepších študentov a že sa mi pred celou školou dostalo ocenenia za výborné študijné výsledky a úspešné zastupovanie školy na olympiáde. Že to so mnou po rozumovej stránke naozaj nebolo také zlé, som si overila počas nasledujúcich rokov pomocou úspešne a vlastnými silami ukončených štúdií na troch univerzitách. Keď sa s odstupom času na to obdobie pozerám, neviem vôbec pochopiť, odkiaľ som vzala toľko síl a energie študovať na VŠ vzdalenej od miesta môjho bydliska cca 150 km napriek zlému zdravotnému stavu. Sama, v cudzom meste, so zdravotnými problémami, ktoré neraz odkazujú na pomoc iného človeka... Ale zvládla som to! :)

Let me come back to RMDs: My disease is not easy, gradually over time other symptoms started to appear, typical of this rare disease that I mentioned above. Every day brought something different, I never knew how I would feel in the morning and I had no idea what I could expect during the day. Planning daily activities was out of the question. I would feel alright at one moment, but I couldn't walk, sit, lie or literally inhale due to severe pain and fatigue in the next one. While other children were able to play, run, cycle, do some mischief or just simply explore the world, I was only able to watch them. Fortunately, there were also days that I felt better. I would go to school with constantly elevated temperature and fatigue. When I was very ill and fever appeared, I was sent home a couple of times. Otherwise, I had to do everything like other healthy children, the only relief for me was that I did not have to have PE. I simply was exempt from physical education. Catching up with the missed school work was much worse. It wasn't too bad at the primary school because we regularly had classes in the morning during inpatient care and the teachers would then report to our "real" teachers about our results. But try explaining to a Czech language teacher that spelling of the word cheese is different in Slovak than it is in Czech. She wouldn't have it and counted it as the only mistake during a written exam. I belonged to one of the best students throughout the primary school so I would dwell upon this mistake for some time. :) It was worse at the Secondary school as the compulsory education finished and there were no classes in the hospital. I already came across hard time when at my first year of the Secondary school, angina I got was not treated properly and I also got ischemia on my legs and ended up in hospital for 6 weeks. Because there was insufficient supply of oxygen and nutrients to the working muscles and tissues due to thrombosis (blockage of blood vessels), my legs from knee to toes were suddenly very cold, I felt billions of tiny needles pricking and severe pain. Gradually it grew into numbness of the limbs (I couldn't feel the lower part of my legs at all) and a blue or purple coloration of the skin. Yet, I was sent home from the emergency room. They told me to keep my legs warm, they gave me some sort of ointment and told me to report to my GP in the morning. He sent me directly to the hospital in Košice. According to the doctors there, I came at the last minute. My legs were in such a bad state that I could have lost both legs up to the knees. After 2 months of inpatient care and subsequent after-treatment at home, I returned to school. However I couldn't catch up with the work in two weeks. I got some bad marks in several subjects and I failed the first semester. I almost got suspended and was recommended to switch schools, for a less demanding one. However my teachers needed a written confirmation from a psychologist and a psychiatrist that I would intellectually struggle in the school. Fortunately, I wasn't suspended because they were ruled out. Actually the psychological assessment showed high level of IQ with all manifestations of an introverted and melancholic person. I was able to stay at the school. But it is difficult to get rid of the tag of the worst student. It didn't matter that I belonged to one of the best students in my final year and I was awarded for excellent academic results and representation of the school in competitions. I have verified that I'm smart enough in the upcoming years when I successfully and on my own finished studies at three universities. Looking back, I wonder where I gathered all the energy and strength for studying at a university about 150 km from home despite poor health. Alone, in a strange city, with health problems which often meant that I was unable to take care of myself. But I managed it! :)

My disease has been quite difficult, despite various therapies and tons of diverse drugs, injections, IVs and a number of very painful examinations, the doctors were struggling to reverse the symptoms of the disease. Until one day my life completely changed. After a blood sample was sent for DNA analysis to Paris and after a three-year waiting for results, I finally received my confirmed diagnosis: autoimmune disease with a genetic mutation on the first gene. Less than two years later the biggest turning point in my life came. I was offered the opportunity to try a new biologic drug that was prescribed abroad and it could bring positive but uncertain relief and a change to my condition. I was given the opportunity to decide freely, I was also provided with clinical trials' results based on which I decided to try it even though I didn't expect miracles. I was in such a state that I was living from day to day. Manifestations of the disease varied, my condition was bearable for a few hours and a few hours later I was in so much pain that I could barely withstand it. There were occasions when my health was really bad and I had difficulties managing it also from the mental point of view. It was especially when I was just lying in bed in extreme pain and swollen joints that were in different positions due to spasm, I was trembling and later in fever with extremely painful and itching rash all over my body, with ruptured blood vessels in the eyes,

Moje ochorenie bolo ozaj dosť náročné, napriek rôznym liečebným postupom a kvantám rôznorodých liekov, injekcií, infúzií a množstvu veľmi bolestivých vyšetrení, sa lekárom počas mojich 25 rokov života nedarilo zvrátiť prejavy ochorenia. Až raz prišiel deň, ktorý mi zmenil život o 180 stupňov. Po odbere krvi na rozbor DNA do Paríža a po 3-ročnom čakaní na výsledky, sa konečne podarilo definitívne identifikovať ochorenie: autoimunitné ochorenie geneticky podmienené mutáciou na prvom géne. O necelé 2 roky neskôr prišiel z hľadiska zdravia ten najväčší zlom v mojom živote. Bola mi ponúknutá možnosť vyskúšať nový biologický liek, ktorý sa začal užívať v zahraničí a ktorý by mohol priniesť nejakú pozitívnu, ale nie zaručenú pomoc a zmenu zdravotného stavu. Lekári mi dali možnosť slobodného rozhodnutia a poskytli mi výsledky klinických štúdií tohto lieku, na základe ktorých som sa nakoniec rozhodla vyskúšať ho, hoci som neočakávala zázraky. Bola som v takom stave, že som len prežívala zo dňa na deň. Prejavy ochorenia kolísali, pár hodín bol zdravotný stav znesiteľný a o pár hodín neskôr som sa neraz zvládala od bolesti. Mala som stavy, keď mi bolo zdravotne veľmi zle, aj psychicky som to neraz veľmi ťažko zvládala. Najmä vtedy, keď som len ležala na posteli s hroznými bolesťami a opuchmi kĺbov, ktoré boli vyvrátené do rôznych pozícií vplyvom kŕča, v zimnici a neskôr horúčke s extrémom bolestivých a svrbiacich vyrážok po celom tele, s bolestivo rozpraskanými cievkami v očiach, s hroznou únavou a malátnosťou v dôsledku tretieho stupňa anémie. Po líkach sa mi samovoľne rinuli od bolesti prúdy slz, bola som úplne odkázaná na pomoc iného človeka. Nedokázala som sa ani prevrátiť, posadiť, postaviť, najesť. V lepšom prípade som napr. na WC dokrivala alebo ležala po štyroch a jeden z najhorších úderov pre mňa bolo to, keď som si nedokázala po vykonaní potreby utrieť ani zadnú časť tela. Ten pocit neschopnosti, nemožnosti a poníženia z toho, aká som nesamostatná, a že to neviem a nedokážem zmeniť, nech sa snažím koľko len môžem, bol ozaj hrozný. Na medicínske zázraky som prestala veriť už dávno, rovnako som ani nečiam a vyhláseniam lekárov neprikladala veľký význam po všetkých predchádzajúcich negatívnych skúsenostiach a ich nepravdách v „prospech“ dieťaťa, ktorými ma dovtedy krmili. Mne dovtedy ozaj vôbec nič neúčinkovalo, takže som nemala čo stratiť... A predstavte si, že liek zabil... Prvá injekcia lieku nepriniesla zázrak, všetky prejavy boli také ako predtým, v priebehu 24 hodín však zmizli vyrážky. Nepripisovala som tomu dôležitosť, v ten deň ma totiž sprevádzala aj moja „bežná“ horúčka s maximálnym výskytom vyrážok, ktoré po jej odznení vo väčšej miere vymiznú. Druhú injekciu som si musela pod dohľadom lekárov podať sama. Bol to nepríjemný zážitok učiť sa pichať injekcie samej sebe, vždy som totiž nohou trhla, keď som sa s injekciou k nohe len priblížila. :)

Prejavy ochorenia v priebehu dňa pretrvávali, výnimkou bola iba neprítomnosť vyrážok. Keď sa však ani v priebehu nasledujúcich hodín znova neobjavili, začalo mi to byť až podozrivé a verte mi, že nikdy v živote som sa toľko nechodila obzerať do zrkadla, ako nasledujúcich niekoľko dní a týždňov. Nebola som schopná uveriť, že vyrážky sú po 25 rokoch preč. Bola to neskutočná psychická úľava! Biologická liečba postupne zabrala, trvalo však ešte približne 9 mesiacov, kým sa môj zdravotný stav dostal do štádia remisie. Ako každý liek, ani tento môj nie je bez vedľajších účinkov a zatiaľ sa mi ich prírodným spôsobom darí udržať na uzde. Okrem biologického lieku už žiadne iné lieky neužívam. Je to však výsledkom môjho vlastného úsilia - životosprávy, stravovania (som vegetariánka, abstinent a nefajčiar), využívam alternatívnu medicínu najmä v podobe akupunktúry, inhalácií, liečivých bylín atď. Niektoré prejavy a následky ochorenia sa však zvrátiť nepodarilo: na tie hrozné bolesti hlavy liek neúčinkuje, našťastie sa však už nevyskytujú až tak často. Horšie je to však so zmyslami, zrak sa ako-tak stabilizoval, okuliare na diaľku nosím len pri šoférovaní, aby som netrafila každú jamu, ale iba každú tretiu. :) So sluchom to však išlo rapídne dole, skončilo to pri stredne ťažkej až ťažkej forme obojstrannej nedoslýchavosti, ktorá mi znemožňuje rozumieť bežnej konverzácii, spôsobuje komunikačné a orientačné bariéry aj napriek načúvacím strojčekom a prináša množstvo zatažujúcich, ale i úsmevných situácií.

Aby som to všetko tak rýchlo zhrnula: reuma mi toho veľa vzala. Ochudobnila ma o možnosť byť dieťaťom a prežiť normálne detstvo, objavovať, skúmať svet a nebať sa ho. V mnohých veciach ma predčasne spravila „dospelákom“. Musela som byť príliš skoro vážna, rozumná, trpieť len ticho, neprekázať ostatným, nemať požiadavky, plniť okamžite všetko, čo mi prikážu, neburit sa, neodvrátať a nijako neprotestovať, nech mi robili akékoľvek bolestivé vyšetrenia a ticho bez protestu byť pokusným králikom budúcich zdravotných sestier a medikov. Vzala mi možnosť prežívať rôzne malé i veľké dobrodružstvá, prežívať prvé lásky a zamilovanosť také typické pre obdobie dospievania, ale aj hľadanie a nájdenie partnera pre život. Vzala mi niekoľko snov, musela som sa ich vzdať,

with terrible fatigue and malaise due to third degree anemia. Tears were just running down my cheeks, I was completely dependent on others. I couldn't turn, sit, stand or eat by myself. In the best case I was able to go or better yet crawl to the toilet. The worst part was that even when I got there I was unable to use the toilet paper. That feeling of impotence, powerlessness and humiliation of how un-independent I was and that I was unable to change it no matter what I did, was really terrible. I stopped believing in medical miracles a long time ago. I didn't even pay much attention to the doctor's speeches and statements after all the previous negative experiences and their falsities in "favour" of the child. Up until then, nothing worked in my case so I had nothing to lose. And you know what, the treatment worked. The first injection didn't bring any miracle, the manifestations were like before however the rash disappeared within 24 hours. I didn't think much of it, I had my "regular" fever accompanied by the rash on that day. When the fever subsided, the rash would normally also go away. I had to inject myself the second time under the supervision of the doctors. It was an unpleasant experience injecting myself, I always moved my leg when the injection got closer to it. :) The manifestations of the disease persisted throughout the day with the exception of the rash. However when, even after a few hours, the rash didn't re-appear, I became suspicious and trust me when I say that I have never been looking into the mirror so much like in the coming days and weeks. After 25 years the rash was gone. It was uncanny psychological relief! Biological treatment gradually worked. It took about nine months until my health condition got to the stage of remission. Like every drug, even mine is not without side effects and so far I am able to manage them in a natural way. In addition to biological medicine I am not taking any other medication. However, it is the result of my own efforts - lifestyle, food (I'm a vegetarian, a teetotaler and a non-smoker), I use alternative medicine particularly in the form of acupuncture, inhalation, medicinal herbs, etc. Some manifestations and consequences of the disease failed to be reversed: there is no medication for the terrible headaches but fortunately they don't appear as often. However my senses worsened, sight as such is stabilised, I only need glasses when I'm driving in order not to hit each wheel on the ground but only every third. :) My hearing deteriorated a lot, I almost completely lost my hearing which makes it impossible for me to understand normal conversation, it causes barriers in communication and orientation despite the hearing aids. It brings a lot of burdensome but also amusing situations.

To sum up: I lost a lot with RMDs. I lost the opportunity to be a child and live a normal childhood, discover, explore the world and not be afraid of it. It made me an adult really early. I had to be serious, sensible, suffering in silence, not interfere with others, not have requirements, fulfill immediately all the commands, not revolt, not contradict despite being in pain during examinations and quietly without protest be the guinea pig for future nurses and medical students, all too early. I was taken the opportunity to experience a variety of large and small adventures, to experience first love and falling in love, as well as seeking and finding a partner for life. It took away some of my dreams, I had to give them up, because they could not be fulfilled. I had to deal with more difficult and less difficult situations that took their toll on my soul. Nobody has ever asked me whether I wanted it and whether I could survive with it, I simply had to. I had to go through it all, survive it, I had to fight even though I sometimes did not have enough strength and energy. During the worst manifestations of the disease lasting a few extremely long weeks and months when I was in a terrible condition, pain, spasms and with a forty degrees fever I just had to lay in bed completely exhausted because I couldn't sleep for more than 15 minutes at once, I wanted to give up. In my mind and later aloud with tears running down my cheeks I was repeating one sentence, even though I'm not the "right" believer in the religious kind of way: "God, please, end my suffering! Let me die! I can't take it anymore!" Fortunately my "prayer" was not heard, my time hasn't come, God had other plans with me. And then better times came, when the manifestations of the disease subsided. I was then collecting the much needed strength for the coming days.

Despite the many pitfalls and problems that this RMD brought to my life, I was also given several gifts. I learnt how to better understand other people and their problems, their grief and suffering. I learnt I can do many things by myself - only with my own effort, skills and endurance. It taught me endless patience and waiting where it is necessary. Do not waste power, energy, intellect, skills and assistance where it isn't important, or it's to no use. For example, for people who in fact don't care about this, who just want to take advantage of it in order to satisfy their ego and easily get to something or to somebody. It taught me that everything has its beginning and its end, some

lebo sa naplniť nedali. Zasadila mi niekoľko ťažkých a množstvo malých úderov priamo do duše, s ktorými som sa dlhé roky snažila vysporiadať. Nikto sa ma nikdy nepýtal, či ju chcem a či život s ňou zvládnem, jednoducho som musela. Musela som tým všetkým prejsť, prežiť si to, musela som bojovať hoci som niekedy nemala dost' síl a energie. V tých najhorších obdobiach prejavov môjho ochorenia, trvajúcich niekoľko nesmierne dlhých týždňov a mesiacov, kedy som v hroznom stave, bolestiach, kŕčoch a so štyridsiatkami horúčkami už len odovzdané ležala na posteli úplne vyčerpaná, lebo spať viac než 15 minút v jednom kuse sa mi nepodarilo, som to chcela vzdať. V myslí a neskôr aj nahlas som so slzami samovoľne sa rinúcimi z očí a stekajúcimi po lícach neustále opakovala jedinú vetu, hoci nie som tým „pravým“ nábožensky založeným človekom: „Bože, ukonči, prosím, toto trápenie! Dovoľ mi zomrieť! Už viac nevládzem....“ Tam „hore“ ma však nevypočuli, ešte neprišiel môj čas, ešte mali so mnou iné plány. A potom prišlo to lepšie obdobie, kedy tieto prejavy ochorenia trochu ustúpili. Vtedy som zbierala tú prepotrebnú silu do ďalších dní.

Napriek mnohým úskaliam a problémom, ktoré mi reuma do života priniesla, mi však dala aj niekoľko darov. Naučila som sa lepšie chápať iných ľudí, ich problémy, žiale a trápenia. Naučila som sa, že mnohé veci dokážem aj sama - len pomocou svojho vlastného úsilia, schopností a vytrvalosti. Naučila ma nekonečnej trpezlivosti a čakaniu tam, kde je to ozaj potrebné. Neplytvať silou, energiou, rozumom, schopnosťami a pomocou tam, kde to potrebné nie je, prípadne je to márne. Napríklad na ľudí, ktorí v skutočnosti o toto všetko nestoja, len chcú využiť výhody pre uspokojenie svojho ega a ľahko sa k niečomu, niekomu dostať. Naučila ma, že všetko má svoj začiatok i svoj koniec, raz je síce zle, ale raz to zlé musí aj odísť a na jeho miesto nastúpi to dobré. Moje ochorenie mi prinieslo do života aj niekoľko skvelých ľudí, ktorí sa stali mojimi skutočnými priateľmi. Skutočné priateľstvá postavené na vzájomnej podpore, láske, porozumení, pretrvávajúce a prechádzajúce cez všetky úskalia a ťažkosti sveta. Podporili ma a potiahli tam, kde mi už dochádzali sily. Nikdy však neboli len jednostranné, neraz som ťahala a podporovala aj ja ich. Najväčšiu vďaka cítim však k svojej rodine, ktorá to so mnou nemala ľahké. Mojim úžasným rodičom, ktorí mali za sebou stovky prebdených a preplakaných náročných dní a nocí, tisíce najazdených a precestovaných kilometrov, ťažko zarobené a o to rýchlejšie minuté peniaze na rôzne výživové doplnky, liečbu a pobyt pri mori v snahe pomôcť mi.... Reuma ma naučila aj to, že nie je potrebné sa stále za niečím hnať, niečo vlastniť, niečo niekomu dokazovať. Práve naopak. Naučila ma postáť, vychutnať a naplno prežiť danú chvíľku, radosť sa z maličkostí, tešiť sa z krás života, ktoré mnohokrát tak ľahko ľudia prehliadajú. Poplakať si od dojatia, šťastia a lásky nad novonarodeným mláďatkom či citlivou scénou filmu, piesne, knihy. Smiať sa a radosť sa z hravého podskakujúceho šteniatka. S otvorenými ústami a očami dokorán sledovať nádherný západ alebo východ slnka. Celkom sa ponoriť do deja pútavo napísanej knižky. Sedieť na záhrade a svojimi obmedzenými zmyslami naplno vnímať a sledovať, čo všetko sa okolo mňa deje.... a mnoho ďalších „maličkostí... Bez mojej reumy a skúseností by som dnes nebola tým, kým som...

Rovnako ako ja, aj vy máte právo prežiť naplnený život, nie iba prežívať, nikto z nás nie je len nejaká diagnóza. Sme ľudské bytosti túžiace po láske, zdraví, šťastí, máme svoje túžby a sny, pokúsme sa ich čo najviac a najlepšie naplniť. Buďme jeden druhému oporou, buďme tu jeden pre druhého, pomáhajme si navzájom a podržme sa v tých horších chvíľach. Budujme náš svet na svojich pozitívnych vlastnostiach a skúsenostiach. Budujme na tom, čo nás spája, nie na tom, čo nás rozdeľuje. Každý z nás občas potrebuje pomocnú ruku, preto ju poskytnime a nebojme sa ju aj prijať, keď to budeme potrebovať. Nebojte sa, všetko sa dá zvládnuť.... Všetko zlé raz pomínie, skôr či neskôr, ale pomínie. A medzitým, buďme tu jeden pre druhého, pre tento svet, ľudí či prírodu a starajme sa o nich s láskou. Nech sa vám všetkým dobre darí! :)

time there is the bad but it has to go away at some point and then the good comes. My disease brought a number of amazing people into my life. They have become my true friends. True friendships are built on mutual support, love, understanding, enduring and passing through all the pitfalls and difficulties of the world. They supported me and pulled me when I couldn't move any further. However they were never one sided, I often pulled them and supported them. My greatest gratitude goes to my family that didn't have it easy with me. To my amazing parents who spent hundreds of sleepless nights and tearful days, travelled thousands of kilometres, hard-earned and quickly spent money on various supplements, treatments and stays at sea, trying to help me. The RMD has taught me that it is not necessary to be constantly chasing after something, own something, prove something to someone. On the contrary. It taught me to stop, enjoy and fully experience a given moment, enjoy the small things, enjoy the beauty of life that people many times so easily overlook. It taught me to weep from the emotions, happiness and love of the newborn cubs or a sensitive scene in a movie, a song or a book. It taught me to laugh and rejoice from seeing a playful puppy. It taught me to watch a beautiful sunset or sunrise with my mouth and eyes wide open. It taught me to totally immerse myself in eye-catching books. It taught me to sit in the garden and fully perceive and observe everything that happens around me with my limited senses. It taught me many other small things. I wouldn't be the same person without my disease.

You also have the right to live fulfilling lives, like I do, not just survive, none of us has easy diagnosis. We are human beings longing for love, health, happiness, we have our hopes and dreams, let us try to make the most of them and fulfill them. Let us support one another, let us be there for one another, let us help each other and let us support each other in difficult situations. Let's build our world on our positive qualities and experiences. Let us build on what unites us, not on what divides us. Each of us sometimes needs a helping hand, so provide it and do not be afraid of accepting it when needed. Do not worry, everything is doable. Everything bad will pass, sooner or later, but it will pass. In the meantime, let's be there for each other, for this world, for the people and nature, and let us take care of them with love. I wish you all the best! :)

MODLITBA

Posolstvo sv. Františka z Assisi

Pane, učiň ma nástrojom Tvojej vôle.
Tam, kde je nenávisť, daj mi priniesť lásku.
Tam, kde je urážka, daj mi priniesť odpustenie.
Tam, kde je nesúlad, daj mi priniesť jednotu.
Tam, kde sú pochybnosti, daj mi priniesť vieru.
Tam, kde je žiaľ, daj mi priniesť nádej.
Kde je smútok, daj mi priniesť radosť.
Pre toho, kto je v temnote, daj mi stať sa svetlom.
Pomôž mi, Pane, aby som viac útechu rozdával, než by som bol utešovaný.
Nech viac chápem, ako by chápali mňa.
Nech viac milujem, ako by som bol milovaný.
Lebo dávajúc dostávame, odpúšťajúc je nám odpustené a umieraním sa rodíme k večnému životu.
A vtedy sa uskutoční zázrak, jeden zázrak bude nasledovať za druhým a zázrakom nebude koniec.
Pomôž mi, Pane, učiň ma nástrojom Tvojej vôle.

Svätý František z Assisi

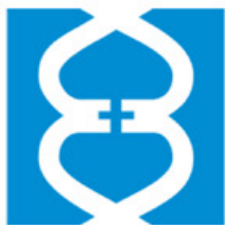
PRAYER of Saint Francis

Make Me an Instrument of Your Peace

Lord, make me an instrument of Thy peace;
Where there is hatred, let me sow love;
Where there is injury, pardon;
Where there is error, the truth;
Where there is doubt, the faith;
Where there is despair, hope;
Where there is darkness, light;
And where there is sadness, joy.

O Divine Master,
Grant that I may not so much seek
To be consoled, as to console;
To be understood, as to understand;
To be loved as to love.

For it is in giving that we receive;
It is in pardoning that we are pardoned;
And it is in dying that we are born to eternal life. Amen.

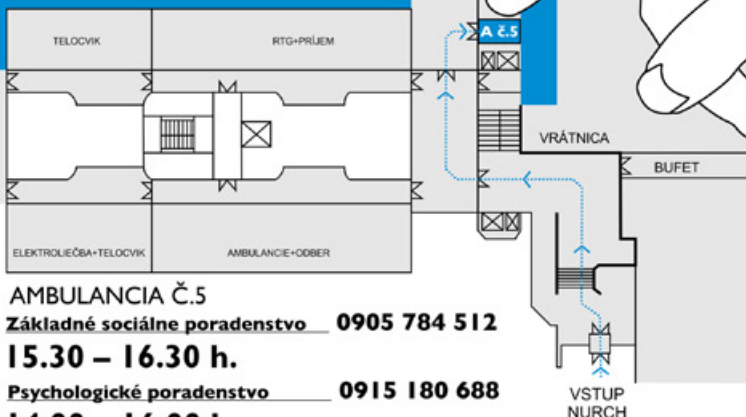


CENTRUM

SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY

PRE ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBAMI

Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany



AMBULANCIA Č.5

v stredu: **Základné sociálne poradenstvo** **0905 784 512**

15.30 – 16.30 h.

vo štvrtok: **Psychologické poradenstvo** **0915 180 688**

14.00 – 16.00 h.

Viac informácií o **CENTRE SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY** sa dozviete na

www.mojareuma.sk



LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU

REUMA SA MÔŽE TÝKAŤ AJ VÁS!

Kontakty

LPRé - KLUBY A MIESTNE POBOČKY

LPRé – Klub Kívik:

0917 790 264
klbik@mojareuma.sk
www.klubklbik.sk

LPRé – Klub Motýlik:

motylik@mojareuma.sk
info@klubmotylik.sk
www.klubmotylik.sk

LPRé - MP Bardejov:

0905 986 332
bardejov@mojareuma.sk
www.ligabardejov.tk

LPRé - MP Banská Bystrica:

0904 503 217
banskabystrica@mojareuma.sk
www.reumabb.webnode.sk

LPRé – MP Bratislava:

info. linka 0917 790 264
bratislava@mojareuma.sk

LPRé – MP Čadca:

0907 407 980
cadca@mojareuma.sk

LPRé – MP Ilava:

0903 667 701
ilava@mojareuma.sk

LPRé – MP Lučenec:

0907 878 518
lucenec@mojareuma.sk

LPRé – MP Partizánske:

info. linka 0917 790 264
partizanske@mojareuma.sk

LPRé – MP Košice:

0905 678 954
kosice@mojareuma.sk
www.ligareumake.sk

LPRé – MP Púchov:

0905 758 015
puchov@mojareuma.sk

LPRé – MP Martin:

0907 237 847
martin@mojareuma.sk

LPRé – MP Trenčín:

0903 210 404
trencin@mojareuma.sk

LPRé – MP Poprad:

poprad@mojareuma.sk
info@reumatikpoprad.sk
www.reumatikpoprad.sk

LPRé – MP Žilina:

0918 850 263
zilina@mojareuma.sk

LPRé – MP Topoľčany:

0907 788 772
topolcany@mojareuma.sk

LPRé – MP Trnava:

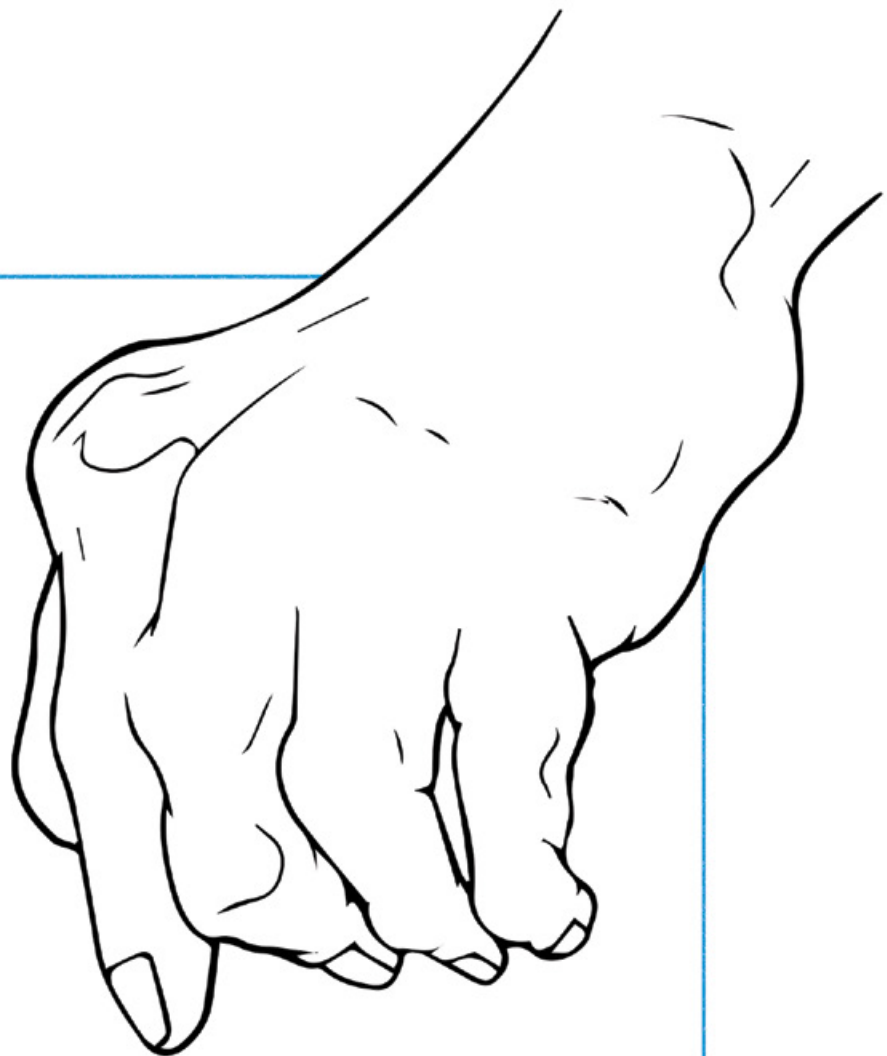
trnava@mojareuma.sk



LPRé SR centrála:

Sekretariát LPRé SR
Nábřežie Ivana Krasku 4
921 01 Piešťany

0915 849 786
liga@mojareuma.sk
0917 790 264
sekretariat@mojareuma.sk



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**